

Université de Montréal

Développement d'un instrument d'évaluation de l'environnement des personnes ayant un trouble
du spectre de l'autisme

Par
Alicia Ruiz Rodrigo

École de Réadaptation, Faculté de Médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences de la réadaptation

Novembre 2020

© Alicia Ruiz Rodrigo, 2020

Université de Montréal
École de Réadaptation, Faculté de Médecine

Ce mémoire intitulé

Développement d'un instrument d'évaluation de l'environnement des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Présenté par

Alicia Ruiz Rodrigo

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Nathalie Veillette
Président-rapporteur

Jacqueline Rousseau
Directrice de recherche

Ernesto Morales
Codirecteur

Catherine Vallée
Membre du jury

Résumé

Introduction: Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) touche 1% de la population mondiale. Pour les personnes vivant avec un TSA, certains éléments de l'environnement (ex.: bruit, lumière, aménagement) constituent des facteurs perturbateurs ; les manifestations peuvent se maintenir durant toute la vie. Il est donc important de pouvoir évaluer l'environnement afin d'y faire des interventions pour les adultes vivant avec un TSA et d'améliorer leur qualité de vie.

But: Développer un instrument d'évaluation du milieu de vie des adultes vivant avec un TSA.

Méthodologie: Cette étude a été développée en deux étapes: 1) exploration des éléments de l'environnement ayant un impact sur les jeunes vivant avec un TSA auprès des parents et 2) Consultation des utilisateurs potentiels sur une version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA

Résultats: L'ÉDIPE-version TSA a été développée sur les bases du Modèle de compétence, qui explique la relation personne-environnement, en considérant les éléments de l'environnement humain et non humain ayant un impact sur les adultes vivant avec un TSA (ex.: éléments sensoriels, concernant la sécurité, la stabilité ou les visiteurs). Lors de la consultation des utilisateurs potentiels (ergothérapeutes), certaines modifications en lien avec le contenu, le mode de passation, le format et l'applicabilité de l'instrument, ont été suggérées.

Conclusion: L'ÉDIPE-version TSA pourrait combler un manque dans la pratique clinique et scientifique des ergothérapeutes auprès des adultes vivant avec un TSA. Ainsi, des interventions sur l'environnement adaptées à cette population, seront favorisées.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, environnement, évaluation, interaction personne-environnement, domicile, milieu de vie, ergothérapie, accessibilité.

Abstract

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is prevalent in 1% of the world's population. Within individuals living with ASD, some environmental elements (e.g., noise, light, distribution) are just some disruptive factors; the manifestations may persist throughout life. Therefore, it is important to assess the environment in order to provide interventions for adults living with ASD, improving their quality of life.

Purpose: To develop tool for assessing the environment of adults living with ASD.

Methods: This study was developed in two steps: 1) Exploration of environmental factors that impact young people living with ASD with parents and 2) Consultation of potential users about the first version of the HoPE - ASD version.

Results: The HoPE-ASD version was developed on the basis of the Model of Competence, explaining the person-environment relationship, considering the human and non-human environmental components that have an impact on adults living with ASD (e.g., sensory elements, related to the safety and functionality of spaces, stability, visitors or trusted persons). During the consultation of potential users (occupational therapists), some modifications related to the content, mode of administration, format and applicability of the instrument were suggested.

Conclusion: The HoPE-ASD version could fill a gap in the clinical and scientific practice of occupational therapists working with adults living with ASD. Thus, environmental interventions adapted to this population will be promoted.

Keywords: autism spectrum disorders, environment, assessment, person-environment interaction, house, life environment, occupational therapy, accessibility.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières	v
Liste des tableaux	xi
Liste des figures	xii
Liste des sigles et abréviations	xiii
Remerciements	xv
Introduction	17
Chapitre 1 – Recension des écrits	20
1.1. Trouble du spectre de l’autisme	21
1.2. Trouble du spectre de l’autisme et environnement	23
1.2.1. Le domicile	24
1.3 L’évaluation de l’environnement des personnes vivant avec un trouble du spectre de l’autisme	25
1.4. Pertinence de l’étude	31
1.5. Objectifs	31
Chapitre 2 – Cadre théorique. Le Modèle de compétence et l’Évaluation à Domicile de l’Interaction Personne-Environnement	33
2.1. Le Modèle de compétence	34
2.2. L’Évaluation à Domicile de l’Interaction Personne-Environnement (ÉDIPE)	36
2.2.1 L’ÉDIPE-version visuelle	37
2.2.2 L’ÉDIPE-version cognitive	38
Chapitre 3 – Méthodologie	40

3.1. ÉTAPE 1. Exploration des éléments de l’environnement ayant un impact sur les jeunes vivant avec un TSA auprès des parents	41
3.1.1. Critères de sélection.....	42
3.1.2. Recrutement des participants.....	42
3.1.3. Procédure et collecte de données	43
3.1.4. Analyses des données	44
3.2. ÉTAPE 2. Consultation des utilisateurs potentiels sur une version préliminaire de l’ÉDIPE-version TSA	45
3.2.1. Opérationnalisation du Modèle de compétence.....	47
3.2.2 Devis	48
3.2.3. Participants.....	49
3.2.4. Recrutement des participants.....	49
3.2.5. Collecte de données	49
3.2.6. Analyses des données	50
Chapitre 4 – Résultats	52
Article 1. Perception des parents sur les éléments de l’environnement domiciliaire qui influencent les jeunes vivant avec un trouble du spectre de l’autisme.....	53
4.1.1. Résumé.....	54
4.1.2. Introduction.....	55
4.1.3. Méthodologie	57
Critères de sélection.....	57
Recrutement	57
Procédure	58
Analyse des données	59
4.1.4. Résultats.....	59
Participants.....	59

Éléments en lien avec l’environnement non humain	61
Éléments sensoriels.....	61
Les stimuli visuels et sonores	61
Les stimuli olfactifs et tactiles.	63
La cohérence et la sécurité dans l’environnement non humain	63
Éléments concernant l’environnement humain.....	65
Stabilité de l’environnement humain.....	65
Communication et technologie	66
4.1.5. Discussion.....	70
Forces et limites	72
4.1.6. Conclusion	73
4.1.8. Remerciements.....	73
4.1.8. Conflit d’intérêt.....	73
4.1.9. Références.....	74
Article 2. Consultation des utilisateurs potentiels d’un nouvel instrument d’évaluation : EDIPE- version TSA.....	78
4.2.1. Résumé.....	79
4.2.2. Introduction.....	80
Environnement des personnes vivant avec un TSA.....	80
Instruments d’évaluation de l’environnement pour les personnes vivant avec un TSA	81
Développement de l’ÉDIPE-version TSA.....	83
Description de l’ÉDIPE-version TSA.....	84
Guide de passation	85
Grilles de cotation	85
4.2.3. Méthodologie	87

Recrutement et participants	87
Collecte de données	88
Analyses	88
4.2.4. Résultats	89
Mode de passation	89
Contenu	90
Grilles de cotation	90
Guide de passation	91
Formulation	92
Échelle de cotation	92
Sécurité	92
Format	93
Applicabilité	94
4.2.5. Discussion	95
Personne	95
Environnement non humain et activité	96
Environnement humain et rôle	97
Situation de compétence et situation de handicap	97
Applicabilité	97
Limites et forces	98
4.2.6. Conclusion	99
4.2.7. Références	100
Chapitre 5 – Discussion générale	105
5.1. La personne	106
5.2. Environnement humain	107

5.3. Environnement non humain.....	108
5.3.1. Sécurité	109
5.4. Rôles	110
5.5. Activités	111
5.6. Développement de l'ÉDIPE-version TSA	111
5.7. Pertinence clinique de l'ÉDIPE-version TSA	113
5.8. Forces.....	114
5.9. Limites	115
Conclusion.....	117
Références bibliographiques	119
ANNEXES	126
Annexe 1. Document d'approbation éthique.....	127
Annexe 2. Formulaire de consentement	128
Annexe 3. Affiche de recrutement pour les parents (étape 2).....	134
Annexe 4. Guide d'entrevue pour les groupes de discussion focalisée auprès des parents d'adultes vivant avec un TSA (étape 2).....	135
Annexe 5. Feuille d'information pour les groupes de discussion focalisée	137
Annexe 6. Liste de codes pour l'analyse des données	138
Annexe 7. Affiche de recrutement pour les ergothérapeutes (étape 4)	141
Annexe 8. Guide d'entrevue pour le groupe de discussion focalisée avec les ergothérapeutes (étape 4).....	143
Annexe 9. Copie de la première version de l'ÉDIPE-version TSA	144
DESCRIPTION DE L'INSTRUMENT	146
Cadre conceptuel de l'instrument	146
GUIDE DE PASSATION DE L'ÉDIPE-VERSION TSA	149
Section 1. Information sur la personne et sur son milieu de vie.....	149

Section 2. Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain .	152
Section 3. Interprétation des données	158
BIBLIOGRAPHIE	159
ANNEXE	160

Liste des tableaux

Tableau 1. – Instruments d'évaluation de l'environnement répertoriés dans la littérature	28
Tableau 2. – Description de l'équipe de recherche pour le développement de l'ÉDIPE-version TSA	45

ARTICLE 1

Tableau 1. – Données sociodémographiques des participants (parents).....	60
Tableau 2. – Données sociodémographiques des enfants des participants au moment de l'entrevue)	61
Tableau 3. – Exemples d'éléments perçus comme pouvant avoir un effet positif.....	68
Tableau 4. – Exemples d'éléments perçus comme pouvant avoir un effet négatif.....	69

ARTICLE 2

Tableau 1. – Échelle de compétence de l'ÉDIPE-version TSA (basée sur l'ÉDIPE).....	86
Tableau 2. – Données sociodémographiques des ergothérapeutes	89

Liste des figures

Figure 1. – Opérationnalisation du Modèle de compétence47

ARTICLE 1

Figure 2. – Opérationnalisation du Modèle de compétence83

Liste des sigles et abréviations

ASQoL : Additional autism-specific items of Quality of Life

CASE : Child and Adolescent Scale of Environment

CIUSSS: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CINAHL : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CHIEF-CP : Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children and Parent Version

DSM 5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5)

ÉDIPE : Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement

MeSH : Medical Subject Headings

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEM-CY : Participation and Environment Measure for Children and Youth

ROP-03 : Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

YC-PEM : Young Children's Participation and Environment Measure

A mis padres, por estar siempre cerca a pesar de estar tan lejos.

Remerciements

J'aimerais d'abord remercier mes directeurs de recherche, Jacqueline Rousseau et Ernesto Morales, pour m'avoir guidé à travers ce parcours qu'est la maîtrise de recherche. Merci de m'avoir transmis des connaissances, et aussi pour m'avoir transmis de la motivation et de la passion pour la recherche et pour ce merveilleux domaine d'étude qu'est l'accessibilité.

J'aimerais également remercier tous les participants qui ont rendu possible le déroulement de ce beau projet. Je remercie aussi Francis, merci pour ta précieuse collaboration.

Merci à mes collègues de laboratoire. Merci à Cindy pour les heures de travail partagées pendant les deux dernières années ; ta créativité a rendu ce projet spécial. Merci à Nolwenn et Alexina de m'avoir écouté, merci pour vos conseils et pour le partage des connaissances, en ce qui concerne l'académique et beaucoup plus.

Merci à mes collègues de l'école et très rapidement amis, Isabelle, Louis-Pierre, Alexandre, Jacqueline et Maxime. Votre motivation et votre soutien ont réussi à faire de ce marathon qu'est la maîtrise, un sport d'équipe.

Merci Audrey et Agathe d'être là depuis 2014-2015 malgré mes allers-retours.

Merci à tous ceux qui me demandent des nouvelles, de temps en temps, de l'autre côté de l'océan et à ceux qui sont venus explorer ce côté-ci avec moi. Merci à David, à Guti, à Gonzalo et à Raul pour votre écoute, pour avoir partagé vos expériences de recherche avec moi et pour m'avoir encouragé à tout moment. Merci Carlos pour tes relectures, ton écoute et tes précieux conseils.

Merci Laura pour les longues conversations et pour cette belle amitié qui continue à grandir à chaque jour.

Merci Álvaro de traverser le monde. De la distance au confinement.

Merci Irene pour avoir consacré les treize dernières années à me montrer ce que c'est l'amitié. Merci pour ton soutien inconditionnel et merci de croire en moi sans jamais douter un seul instant.

Je ne pourrais pas terminer sans remercier ma famille, les Ruiz et les Rodrigo. Merci Charo, Roberto, Fernando, Pilar, Pedro, Iván et Diana pour m'avoir toujours encouragée et pour votre soutien inconditionnel malgré la distance. Je ne serais pas qui je suis et je ne serais jamais arrivée jusqu'ici, sans le courage et le soutien de mes parents. Merci Griselda et Carlos. Pour tout. *No hay palabras suficientes para describir lo agradecida que estoy por todo lo que me habéis enseñado.*

Introduction

Le présent mémoire comprend le développement d'un instrument d'évaluation de l'interaction entre la personne et son environnement qui est destiné aux adultes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : L'évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement - version TSA (ÉDIPE-version TSA).

Le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau, Potvin, Dutil et Falta, 2002) a servi de cadre conceptuel à cette étude. L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE), destiné aux adultes et personnes âgées avec incapacités motrices et développée par la professeure Jacqueline Rousseau (Rousseau, 1997), a servi également de base pour la conception de l'ÉDIPE-version TSA.

Dans ce document, une recension des écrits est d'abord présentée afin d'illustrer la problématique et l'état actuel des connaissances en lien avec l'évaluation de l'environnement des adultes vivant avec un TSA. Ensuite, le Modèle de compétence, l'ÉDIPE et ses versions adaptées sont expliqués.

La méthodologie suivie pour ce mémoire est présentée en deux étapes qui ont respectivement fait l'objet de deux articles (ces derniers constituent le chapitre Résultats) : 1) exploration des éléments de l'environnement ayant un impact sur les jeunes vivant avec un TSA auprès des parents ; 2) Consultation des utilisateurs potentiels sur une version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA.

Le chapitre des résultats est présenté sous forme d'articles. Deux articles seront soumis au *Research in Autism Spectrum Disorders Journal* et à la Revue Canadienne d'Ergothérapie, respectivement. Les titres des articles sont : 1) Perception des parents sur les éléments de l'environnement domiciliaire qui influencent les jeunes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme ; 2) Consultation des utilisateurs potentiels d'un nouvel instrument d'évaluation : EDIPE- version TSA.

L'ensemble de ce mémoire fait partie d'un projet d'envergure intitulé *Outil d'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, subventionné par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Ce projet d'envergure comporte plusieurs étapes dont la finalité est le développement d'un instrument d'évaluation de l'interaction entre la personne (vivant avec un

TSA) et son environnement (milieu de vie), soit l'ÉDIPE-version TSA. Certaines études de ce projet d'envergure constituent le présent mémoire.

Pour en arriver au développement de l'ÉDIPE-version TSA, l'équipe de recherche s'est basée sur différentes sources : les écrits scientifiques, les résultats de l'exploration des éléments de l'environnement ayant un impact sur les jeunes vivant avec un TSA auprès des parents (étape 1 du présent mémoire), la consultation d'utilisateurs potentiels de l'ÉDIPE-version TSA (étape 2 du présent mémoire), et les résultats d'une étude qualitative auprès d'adultes vivant avec un TSA et auprès d'une intervenante visant la compréhension de la relation entre la personne et son environnement (Louis-Delsoin, 2019). Cette dernière étude ne faisant pas partie du présent mémoire est en préparation pour publication. Elle sera mentionnée, à quelques reprises dans le présent mémoire, pour favoriser une compréhension optimale de l'ensemble du mémoire et du projet d'envergure.

L'étude auprès d'adultes vivant avec un TSA et d'une intervenante a été effectuée simultanément à l'exploration de l'environnement auprès des parents (étape 1 du mémoire). L'équipe de recherche a mis en commun les résultats de ces deux études qui ont ensuite servi au développement d'une première version de l'ÉDIPE-version TSA.

La version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA est présentée dans les annexes de ce mémoire (Annexe 9). Il s'agit d'un document de 16 pages incluant une brève description du Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002), une description de l'ÉDIPE-version TSA et des indications sur la passation de l'instrument. Les annexes de ce document présentent aussi un exemple des grilles de cotation nécessaires à l'évaluation.

Chapitre 1 – Recension des écrits

Ce chapitre traite des écrits scientifiques sur les troubles du spectre de l'autisme, leurs liens avec l'environnement principalement le domicile, et les instruments d'évaluation de l'environnement en lien avec les TSA. Ce chapitre se termine par la pertinence de l'ensemble du mémoire et par les objectifs visés.

1.1. Trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental dont la prévalence a augmenté drastiquement au cours des dernières années (American Psychiatric Association, 2015; Fombonne, 2003; Howlin et Moss, 2012). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1 enfant sur 160 dans le monde a un TSA (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Toutefois, des études indiquent que la prévalence est de 1% pour la population mondiale (Howlin et Moss, 2012) et varie selon les pays. L'Association de Psychiatrie Américaine estime la prévalence à 1% (1 sur 100) aux États-Unis et dans d'autres pays comme l'Angleterre, tant chez les enfants que chez les adultes (American Psychiatric Association, 2015; Elsabbagh et al., 2012). Au Canada, 1 enfant sur 66 présente un TSA et pour les adultes, la prévalence estimée est de 1 adulte sur 94 (Autisme Quebec, 2019). L'augmentation des cas pourrait être due à une meilleure identification des personnes présentant un TSA, à l'élargissement des critères diagnostiques en comparaison aux éditions antérieures du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 – DSM 5*) ou à une augmentation réelle de la prévalence du trouble (American Psychiatric Association, 2015).

Tel que définie dans le DSM-5, le trouble du spectre de l'autisme comporte deux catégories de manifestations : 1) des déficits de communication et des interactions sociales et 2) un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Concernant la première catégorie, les personnes vivant avec un TSA peuvent présenter des difficultés de communication verbale et non verbale, autant au niveau de l'expression que de la compréhension. En ce qui concerne la deuxième catégorie, les personnes vivant avec un TSA peuvent présenter des mouvements ou un langage répétitifs (ex. : stéréotypies), de l'intolérance aux changements ou dans les routines, des intérêts restreints et de l'hyper ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels (American Psychiatric Association, 2015).

La prévalence du TSA est plus élevée chez les garçons que chez les filles (American Psychiatric Association, 2015; Howlin et Moss, 2012). Les TSA sont souvent associés à d'autres troubles comme la déficience intellectuelle, des troubles du langage, des déficits d'attention/hyperactivité, des troubles anxieux ou dépressifs ou des troubles obsessionnel-compulsifs (American Psychiatric Association, 2015; Romero et al., 2016). De plus, d'autres comorbidités sont aussi fréquentes, par exemple des restrictions de l'alimentation ou l'épilepsie (American Psychiatric Association, 2015; Bandini et al., 2010; Howlin et Moss, 2012; Treating Autism, Espa Research et Plus, 2014).

La cause du TSA n'est pas connue. Toutefois, des études suggèrent trois types de facteurs pouvant avoir un lien avec les TSA : génétiques, environnementaux et l'interaction entre les deux (American Psychiatric Association, 2015; Fakhoury, 2015).

Les facteurs génétiques semblent être l'élément principal dans les risques de développer un TSA. Des études ont démontré une héritabilité de 80% pour les TSA (Zachariah, Oommen et Beena, 2017). L'apparition des TSA chez des jumeaux monozygotes est plus fréquente que chez les jumeaux dizygotes (Frye et al., 2019; Zachariah et al., 2017).

Concernant les facteurs environnementaux, l'exposition à des éléments toxiques pendant la grossesse, comme le tabac, l'alcool ou des drogues récréatives pourrait engendrer des anomalies identifiées dans le cerveau des enfants vivant avec un TSA (Fakhoury, 2015). Le manque de nutriments ou des infections pendant la grossesse semblent aussi avoir un lien avec l'apparition des TSA (Fakhoury, 2015).

D'autres facteurs, comme un niveau socioéconomique bas ou le bas niveau d'études de la mère (Fakhoury, 2015), un faible poids à la naissance pourraient contribuer au risque de développer un TSA (American Psychiatric Association, 2015; Landrigan, 2010)

Les manifestations du TSA sont variées et présentent différents niveaux de sévérité. Leur évolution dans le temps peut également varier d'une personne à une autre (Charman, 2014; Nazeer et Ghaziuddin, 2012). Certaines manifestations peuvent s'améliorer avec le temps tandis que d'autres peuvent se maintenir ou même s'amplifier (Fountain, Winter et Bearman, 2012; Kim et al., 2018). De plus, l'apparition de manifestations combinées de différentes natures (ex. : difficultés de communication et de traitement sensoriel) chez un même individu est un élément

également particulier (Nazeer et Ghaziuddin, 2012). L'hétérogénéité des tableaux cliniques rend difficile l'identification des personnes vivant avec un TSA pour le diagnostic, la pratique clinique et la recherche auprès des personnes vivant avec un TSA.

Les manifestations peuvent également varier en fonction du contexte et du temps et peuvent provoquer des difficultés fonctionnelles dans les sphères sociale, scolaire ou professionnelle (American Psychiatric Association, 2015; Organisation Mondiale de la Santé, 2017). De plus, les manifestations, tel que souligné précédemment, peuvent persister tout au long de la vie de la personne. Les TSA peuvent ainsi créer des incapacités importantes et perturber la vie quotidienne des personnes. Les personnes vivant avec un TSA ont souvent besoin de soins et d'aide dans leur quotidien et ce, tout au long de leur vie (Howlin, Goode, Hutton et Rutter, 2004; Organisation Mondiale de la Santé, 2017).

1.2. Trouble du spectre de l'autisme et environnement

Certaines manifestations du TSA sont en rapport avec des éléments de l'environnement, autant au niveau de l'environnement humain (ex. : des perturbations des comportements sociaux) que non humain (ex. : hyperréactivité aux stimuli sensoriels).

Les personnes vivant avec un TSA peuvent être plus sensibles aux stimuli sensoriels présents dans l'environnement, particulièrement au bruit ou à l'excès de stimuli visuels (Arnaiz Sánchez, Segado Vázquez et Albaladejo Serrano, 2011; Mostafa, 2008). Par exemple, les lumières de type fluorescent qui scintillent (Brand, 2010) ou l'écho (Kanakri, Shepley, Varni et Tassinary, 2017) peuvent être particulièrement dérangeants pour eux. Cependant, ces deux éléments ne sont pas les seuls parmi les facteurs pouvant affecter la vie des personnes vivant avec un TSA. Les différentes textures, les couleurs, l'éclairage peuvent aussi influencer les comportements de ces personnes (Pfeiffer et al., 2017).

Certains stimuli peuvent être négatifs pour la personne vivant avec un TSA et provoquer de la désorganisation ou des comportements inadaptés, par exemple, se couvrir les oreilles lors de la présence des bruits quotidiens ou s'isoler (Kirby, Boyd, Williams, Faldowski et Baranek, 2017; Pfeiffer et al., 2017). Par contre, l'environnement peut fournir des stimuli qui entraîneront des comportements ou effets positifs (ex. : calme) (Ludlow et Wilkins, 2009; Ludlow, Wilkins et Heaton, 2006; Nagib et Williams, 2016; Rousseau et al., 2002). Il existe des éléments dans

l'environnement, autres que les stimuli sensoriels, qui pourraient également avoir une influence sur la vie des personnes vivant avec un TSA.

Certains éléments sont considérés dans les recommandations pour la conception des environnements adaptés aux personnes vivant avec un TSA, comme les matériaux durables, la ventilation, la distribution et l'aménagement des pièces et la sécurité (Ahrentzen et Steele, 2009; Brand, 2010). Puisque l'hypo-réponse à la douleur et les tentatives d'automutilation sont des comportements fréquents dans la population vivant avec un TSA, la sécurité est particulièrement importante pour ces personnes (Arnaiz Sánchez et al., 2011; Mostafa, 2015; Richards, Oliver, Nelson et Moss, 2012).

Les proches aidants développent souvent des stratégies en lien avec l'environnement pour favoriser la participation des personnes vivant avec un TSA dans les activités de la vie quotidienne (Schiavone, Szczepanik, Koutras, Pfeiffer et Slugg, 2018). Les parents assument souvent le rôle de proches aidants et peuvent être capables d'identifier des éléments de l'environnement pouvant interférer dans les activités de la personne vivant avec un TSA.

1.2.1. Le domicile

La majorité des adultes qui vivent avec un TSA habitent chez leurs parents, d'autres habitent en milieux d'hébergement et une minorité vit de manière indépendante (Fortuna et al., 2016; Howlin et Moss, 2012). Toutefois, loin d'être seulement des éléments architecturaux et des objets, la maison a une signification importante pour toutes les personnes :

La maison, objet matériel et concret, est comme un être vivant. Elle s'ancre profondément dans l'espace du monde. Ses murs et ses parois de toile, de bois, de pierre ou de béton distinguent et qualifient l'espace, assurent protection aux habitants et garantissent leur intériorité et leur intimité. Mais elle incarne aussi leur identité et remplit une fonction contenante, rassurante (Dreyer, 2016, p. 94)

Concernant les interventions ergothérapeutiques pour les jeunes adultes vivant avec un TSA, il existe plusieurs interventions mentionnées dans les écrits scientifiques qui visent à développer leur indépendance dans le domicile. Cependant, malgré l'importance de l'environnement pour cette population, peu d'études comprennent des interventions sur l'environnement (Marcotte et

al., 2020). Toutefois, avant de planifier des interventions, il est essentiel pour l'ergothérapeute de se préoccuper de l'évaluation.

1.3 L'évaluation de l'environnement des personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme

Dans le processus de traitement en ergothérapie, l'évaluation est une étape essentielle afin de recueillir les informations pertinentes qui permettront ensuite de planifier les interventions appropriées. Cette section présente les instruments d'évaluation considérant l'environnement physique et leurs caractéristiques auprès des personnes vivant avec un TSA.

Sept instruments d'évaluation en lien avec l'environnement et pouvant être utilisés auprès de cette population ont été repérés dans les écrits scientifiques.

1) *Child and Adolescent Scale of Environment (CASE)* (Bedell et McDougall, 2015). Cet instrument est un questionnaire auto-administré par les parents, qui évalue l'impact des problèmes vécus en lien avec l'environnement. Les environnements physique, social et attitudinal (attitudes des autres personnes) sont considérés et ce, par rapport à la maison, l'école et la communauté. Les qualités métriques du CASE ont été évaluées auprès d'une population pédiatrique composant avec des maladies chroniques variées, dont le TSA. L'instrument présente trois facteurs : 1) Ressources de la communauté/maison, 2) ressources de l'école, 3) accès/conception de l'environnement physique. Chaque facteur présente une cohérence interne de $\alpha=0,853$, $\alpha=0,846$ et $\alpha=0,756$, respectivement (α de Cronbach). La cohérence interne pour l'ensemble des 18 items qui composent l'instrument est de 0,893 (α de Cronbach). Concernant la validité convergente, des corrélations positives ont été démontrées entre le CASE et le *Child and Adolescent Factors Inventory (CAFI)*, mesurant le handicap chez les enfants et les adolescents ($r=0,52$). Par ailleurs, des corrélations négatives ont été trouvées avec le *Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)*, mesurant la participation chez les enfants et adolescents ($r=-0,61$). La fidélité test-retest du CASE a été évaluée auprès d'une population pédiatrique vivant avec une lésion cérébrale (coefficient intra-classe, ICC = 0,75 ; n=33) mais pas auprès d'une population vivant avec un TSA (Bedell et Dumas, 2004).

2) *Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)* (Khetani, 2015; Khetani, Graham, Davies, Law et Simeonsson, 2015). Le YC-PEM est un questionnaire auto-

administré destiné aux parents d'enfants d'entre 0 et 5 ans. Cet instrument vise à mesurer le niveau de participation de l'enfant (28 items) et la qualité de l'environnement où il réalise les activités (32 items). Le YC-PEM comprend trois sections : le domicile, la garderie/école maternelle et la communauté. L'étude des qualités métrologiques a été effectuée auprès de parents d'enfants présentant des troubles développementaux (sans diagnostic précis) ayant des caractéristiques propres à la population vivant avec un TSA. La cohérence interne (Alpha de Cronbach) se situe entre 0,67 et 0,96, selon les sous-échelles. La fidélité test-retest du YC-PEM varie de 0,31 à 0,94 (ICC).

3) *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)* (Coster et al., 2011). Cet instrument est également un questionnaire autoadministré, destiné aux parents des enfants et jeunes d'entre 5 et 17 ans vivant avec et sans incapacités. Le PEM-CY a la même structure que le YC-PEM et comprend donc trois sections : domicile, école et communauté. L'instrument sert à évaluer la participation de l'enfant et l'environnement. Les qualités métrologiques de cet instrument ont été établies auprès d'une population d'enfant vivant sans et avec des incapacités variées. Les auteurs identifient un sous-groupe d'enfants vivant avec un TSA. Concernant la validité, des corrélations négatives ont été démontrées entre l'échantillon de parents d'enfants vivant avec des incapacités et ceux d'enfants sans incapacités ($r=-0,42$ à $-0,59$). En ce qui concerne la fiabilité, le PEM-CY présente une cohérence interne (α de Cronbach) variant de 0,59 à 0,83 et une fidélité test-retest (ICC) entre 0,58 et 0,96, selon les sections.

4) *Sensory Design Matrix* (Mostafa, 2008) est un instrument qui permet de documenter l'impact de certaines caractéristiques de l'environnement sur la réponse sensorielle des personnes vivant avec un TSA. Les qualités métrologiques de cet instrument n'ont pas été étudiées.

5) *List of Home Safety Measures* (Yıldırım Sarı, Girli, Ozturk Ozgonenel et Rowley, 2016). Il s'agit d'une liste de contrôle comportant 36 items sur les mesures qui ont été prise afin d'assurer la sécurité de l'enfant vivant avec un TSA ou une déficience intellectuelle à domicile. Cet instrument d'évaluation, élaboré en 2010, n'a pas été validé.

6) *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children and Parent Version (CHIEF-CP)* (McCauley et al., 2013). Cet instrument est une adaptation du CHIEF (destiné aux adultes vivant avec des incapacités) et s'adresse aux parents d'enfants entre 2 et 12 ans. Son but est de mesurer les facteurs de l'environnement ayant un impact sur la vie des enfants vivant avec

des incapacités. Le CHIEF-CP a été validé auprès d'enfants composant avec des incapacités, dont le TSA. Ce questionnaire autoadministré présente une cohérence interne (α de Cronbach) variant entre 0,76 et 0,78. La fidélité test-retest est 0,73 (ICC).

7) *Autism Spectrum Quality of Life (ASQoL)* (McConachie et al., 2018). L'instrument comprend neuf items additionnels pour son utilisation avec le WHOQoL-BREF et WHO *Disabilities Module*. Le but de cet instrument est d'évaluer la qualité de vie des adultes vivant avec un TSA et certains items sont reliés à l'environnement physique. L'ASQoL a un seul facteur, dont la cohérence interne (α de Cronbach) est égale à 0,82. Le score total du ASQoL montre une corrélation entre $r=0,53$ et $r=0,79$ avec le WHOQoL-BREF (évaluant aussi la qualité de vie), selon les différents domaines de ce dernier. La fidélité test-retest démontre un coefficient de corrélation intra-classe (ICC) de 0,76.

Six des instruments présentés ont été conçus pour la population pédiatrique (Bedell et McDougall, 2015; Coster et al., 2011; Khetani, 2015; Khetani et al., 2015; McCauley et al., 2013; Mostafa, 2008; Yıldırım Sarı et al., 2016), mais seulement deux sont spécifiques à la population vivant avec un TSA : *Sensory Design Matrix* et *List of Home Safety Measures* (Mostafa, 2008; Yıldırım Sarı et al., 2016). L'instrument *List of Home Safety Measures* est aussi utilisé auprès de la population vivant avec une déficience intellectuelle (Yıldırım Sarı et al., 2016). Ces deux derniers instruments n'ont pas été validés. Le seul instrument conçu et validé auprès d'adultes vivant avec un TSA est l'ASQoL (McConachie et al., 2018). Bien que cet instrument inclue des items en lien avec l'environnement physique, il sert à évaluer la qualité de vie.

Concernant le contenu des instruments d'évaluation, deux instruments mesurent exclusivement des éléments de l'environnement physique (Mostafa, 2008; Yıldırım Sarı et al., 2016) : *List of home safety measures* qui vise les mesures de sécurité (Yıldırım Sarı et al., 2016) et *Sensory Design Matrix (index ASPECTSS)* qui permet d'évaluer les éléments sensoriels (Mostafa, 2008). Le CASE, après une analyse factorielle, a été divisé en trois sous-échelles dont l'une est spécifique aux éléments de l'environnement physique (le design de l'environnement physique / accessibilité). Cette sous-échelle est composée de 5 items (ex. *Home: Physical desing*) qui couvre 14.51% de la variabilité de l'instrument (Bedell et McDougall, 2015). Cinq instruments, le CASE, le YC-PEM, le PEM-CY, le CHIEF-CP et le ASQoL, incluent des items généraux sur l'environnement non humain (ex. : *Problem with design and layout of home*)

(Bedell et McDougall, 2015; Coster et al., 2011; Khetani, 2015; Khetani et al., 2015; McCauley et al., 2013; McConachie et al., 2018). De plus, le YC-PEM, le PEM-CY, le CHIEF-CP et le ASQoL incluent également des éléments de l'environnement humain (ex. : *Are you satisfied with your current friendships?*) (Coster et al., 2011; Khetani, 2015; McCauley et al., 2013; McConachie et al., 2018). L'instrument *Sensory Design Matrix (index ASPECTSS)* (Mostafa, 2008) et *List of Home Safety Measure* (Yıldırım Sarı et al., 2016) comprennent des items plus précis sur des éléments sensoriels (ex. : texture) et des éléments en lien avec la sécurité (ex. : *Items like matches, lighters, and candles are kept out of the reach of children*), respectivement. Le tableau 1 présente davantage d'informations sur les instruments d'évaluation répertoriés.

Plusieurs des instruments présentés proposent une évaluation de l'impact ou de la fréquence de l'impact de l'environnement sur cette population (Bedell et McDougall, 2015; Coster et al., 2011; Khetani et al., 2015; McCauley et al., 2013; McConachie et al., 2018). Cela permet notamment d'identifier quelles dimensions de l'environnement (ex. : social, physique) ont un impact sur la vie de l'enfant vivant avec un TSA. Ces instruments d'évaluation ne considèrent des éléments précis, identifiés dans les écrits scientifiques comme étant des éléments importants pour ces personnes (ex. : éléments sensoriels comme la lumière ou le bruit ou éléments de sécurité comme l'accès à la cuisine) (Ahrentzen et Steele, 2009; Arnaiz Sánchez et al., 2011; Brand, 2010; Richards et al., 2012).

Tous les instruments répertoriés, évaluant spécifiquement l'environnement, sont destinés à la population pédiatrique (Bedell et McDougall, 2015; Coster et al., 2011; Khetani, 2015; Khetani et al., 2015; McCauley et al., 2013; Mostafa, 2008; Yıldırım Sarı et al., 2016). Par conséquent, il y a une lacune dans les instruments d'évaluation de l'environnement pour la population adulte vivant avec un TSA. Pourtant, les caractéristiques liées au TSA persistent à l'adolescence et à l'âge adulte (Organisation Mondiale de la Santé, 2017) et la prévalence est également élevée (Autisme Quebec, 2019). De plus, les besoins des adultes vivant avec un TSA diffèrent de ceux des enfants, les instruments d'évaluation existant pour des enfants ne conviennent donc pas aux adultes. En conséquence, des instruments spécifiques pour ces derniers devraient être développés pour permettre l'évaluation de leur environnement.

Tableau 1

Instruments d'évaluation de l'environnement répertoriés dans la littérature

Instrument	Auteur(s) et année de publication	Type d'outil	Nombre d'items	Échelle de cotation	Temps de passation en minutes	Langues	Expertise	Concept mesuré	Sections de l'instrument (ou sous-échelles)	Population cible	Répondant	Environnement évalué	Qualité métrologique évaluée
Child and Adolescent Scale of Environment (CASE)	G. Bedell (2011)	Questionnaire autoadministré	18	3 niveaux (<i>no problem, little problem, big problem</i>) et un item <i>Non applicable</i>	5	Anglais	Ergothérapie	Impact de l'environnement sur la participation des enfants.	CASE: (1) Community and Home Resources; (2) School Resources; and (3) Physical Design and Access	Enfants, adolescents avec incapacités	Parent	Domicile, école, communauté	Validité de contenu, convergente, discriminante Cohérence interne.
Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)	M. Khetani, W. Coster, M. Law, G. Bedell (2013)	Questionnaire	74 : 28 sur la participation et 46 sur l'environnement.	Section de l'environnement : 3 niveaux (<i>no impact, usually helps, usually makes harder</i>)	20-40	Anglais, espagnol, serbe, chinois	Ergothérapie	Participation de l'enfant et l'environnement	YC-PEM: 1)Participation a)domicile, b)école, c) communauté. 2)Environnement a)domicile, b)école, c)communauté.	Enfants entre 0 et 5 ans.	Parent	Domicile, école et communauté	Cohérence interne. Fidélité test-retest. Validité discriminante, convergente.
Sensory Design Matrix (index ASPECTSS)	M. Mostafa (2008)	Questionnaire	17	3 choix de réponse : hyporéponse, hyperréponse, interférence	Non spécifié	Anglais	Architecture	Facteurs sensoriels de l'environnement	Non spécifié	Enfants	Personne ayant un TSA	École	Non spécifié
List of home safety measures	H. Yildırım Sarı (2010)	Liste de contrôle (checklist)	36	3 choix de réponse : hyporéponse, hyperréponse, interférence <i>Yes/Not.</i> (Selon si la mesure de sécurité décrite dans l'item en question est déjà appliquée ou pas)	Non spécifié	Anglais	Non spécifié	Mesures de sécurité présentes à domicile	Non spécifié	Enfants	Parent	Domicile	Non spécifié

Tableau 1

Instruments d'évaluation de l'environnement répertoriés dans la littérature (suite)

Instrument	Auteur(s) et année de publication	Type d'outil	Nombre d'items	Échelle de notation	Temps de passation en minutes	Langues	Expertise	Concept mesuré	Sections de l'instrument (ou sous-échelles)	Population cible	Répondant	Environnement évalué	Qualité métrologique évaluée
Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)	W. Coster, M. Law, G. Bedell (2010)	Questionnaire	74 :28 sur la participation et 46 sur l'environnement et les ressources).	Section environnement : 4 niveaux (<i>not an issue, usually helps, sometimes helps/sometimes makes harder, usually makes harder</i>)	25-40 minutes	Anglais, arabe, néerlandais, français, allemand, hébreu, islandais, italien, coréen, portugais, serbe, Espagnol, turc, Chinois traditionnel, Adaptation anglaise pour Singapour	Ergothérapie	Participation de l'enfant et l'environnement	YC-PEM: 1)Participation a)domicile, b)école, c) communauté. 2)Environnement a)domicile, b)écolé, c)communauté.	Enfant-jeunes de 5 à 17 ans	Parent, proche aidant	Domicile, école, communauté	Cohérence interne, fidélité test-retest. Validité discriminante
Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children-Parent Version. (CHIEF-CP)	McCauley et al. (2012)	Questionnaire autoadministré	10	5 niveaux (Échelle de fréquence). Et 2 pour l'impact (<i>big problem</i> ou <i>little problem</i>).	Non spécifié	Anglais	Non spécifié	Barrières de l'environnement	CHIEF-CP Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children-Parent Version.	Enfants de 2 à 12 ans	Parents	Non spécifié	Cohérence interne, fidélité test-retest.
Specific-autism items (ASQoL) pour WHOQoL-BREF and WHO Disabilities	McChonachie et al.	Questionnaire autoadministré	9 (dont 2 sur l'environnement en lien avec les stimuli sensoriel	5 (Échelle de	Non	Anglais.		Impact de l'environnement sur la		Adultes ayant un	Adulte ayant un		Validité de construit, Cohérence

1.4. Pertinence de l'étude

Les personnes vivant avec un TSA représentent 1% de la population mondiale. Les manifestations touchent deux dimensions : 1) les déficits de communication et des interactions sociales, et 2) le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Ces manifestations peuvent interférer dans les activités et les rôles de la personne durant toute sa vie.

De plus, des éléments de l'environnement peuvent avoir un impact positif ou négatif sur la réalisation des activités et l'actualisation des rôles. Toutefois, dans l'ensemble des écrits scientifiques, il y a des lacunes concernant les instruments d'évaluation de l'environnement pour cette population, particulièrement pour les adultes. La plupart d'instrument ne sont pas spécifiques à la population TSA.

Certains instruments répertoriés abordent l'environnement de façon sommaire sans prendre en considération des éléments spécifiques tel que les caractéristiques de l'environnement ou l'interaction entre la personne et son environnement. Ces instruments permettent d'évaluer l'impact de l'environnement sur la participation ou la fréquence des problèmes en lien avec l'environnement. Or ils ne permettent pas d'identifier les éléments précis de l'environnement pouvant avoir un effet négatif ou positif sur la personne vivant avec un TSA.

Dans le but de pouvoir réaliser des interventions ergothérapeutiques sur l'environnement qui répondent aux besoins des personnes vivant avec un TSA, un instrument d'évaluation écologique, spécifique à l'analyse de l'interaction personne-environnement est nécessaire. Ainsi, les ergothérapeutes pourraient documenter de façon structurée les éléments et caractéristiques de l'environnement ayant un impact sur l'interaction entre l'adulte vivant avec un TSA et son environnement afin de proposer des interventions appropriées.

1.5. Objectifs

Le but du présent Mémoire vise le développement d'un instrument d'évaluation des milieux de vie (domicile, institution) des adultes vivant avec un TSA. Des objectifs spécifiques à chaque étape ont été établis :

Étape 1 : Explorer la perception des parents de jeunes vivant avec un TSA sur les éléments de l'environnement domiciliaire (humain et non humain) qui influencent leurs comportements.

Étape 2 : Explorer l'opinion des ergothérapeutes (utilisateurs potentiels) sur la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA.

**Chapitre 2 – Cadre théorique. Le Modèle de
compétence et l'Évaluation à Domicile de
l'Interaction Personne-Environnement**

2.1. Le Modèle de compétence

Le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002) sert de cadre conceptuel à l'ensemble du mémoire. Il permet d'expliquer l'interaction entre la personne et l'environnement à travers six concepts : la personne, l'environnement (humain et non humain), les activités, les rôles, la situation de compétence et la situation de handicap.

Dans le Modèle de compétence, la personne est définie comme une unité corps/esprit. Cela veut dire que ces deux éléments (corps et esprit) peuvent s'influencer mutuellement. Le concept de personne est aussi compris comme un système ouvert, en étant en constante interaction avec l'environnement et s'influçant mutuellement. Cela permet donc des changements au niveau de la personne ainsi que dans l'environnement (Rousseau, 2003; Rousseau et al., 2002).

L'environnement est défini comme ce qui se trouve à l'extérieur de la personne. Il est considéré sous deux dimensions : environnement non humain (environnement physique) et environnement humain (les personnes). L'environnement non humain fait référence aux éléments construits ou naturels de l'environnement physique et l'environnement humain comprend les autres personnes, soit un individu, un groupe, la société (Rousseau, 2003).

L'environnement est aussi représenté par quatre systèmes : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème, basé sur la conceptualisation de Bronfenbrenner expliquant les relations entre ces différents systèmes (Bronfenbrenner, 1979). Chaque système comprend les dimensions humaine et non humaine. Le microsystème réfère à l'environnement immédiat de la personne, dans lequel la personne réalise des activités et des rôles (ex. : domicile, milieu de travail). Le mésosystème comprend les interrelations entre plusieurs microsystèmes reliés à la personne (ex. : la famille et le travail). L'exosystème n'inclut pas la personne directement, toutefois il s'agit de structures pouvant quand même l'influencer (ex. : le travail de son conjoint). Le macrosystème ne réfère pas au contexte d'une personne particulière mais plutôt à des contextes généraux comme la société ou la culture (Rousseau, 2003).

L'interaction personne-environnement comprend plusieurs concepts : l'activité, le rôle, la situation de compétence et la situation de handicap.

L'activité est la manifestation de l'interaction entre la personne et son environnement non humain, principalement. Tandis que le rôle est la manifestation de l'interaction entre la personne

et son environnement humain (principalement). Les rôles réfèrent aux comportements attendus pour une personne, dépendant de certains facteurs comme l'âge, le statut ou la culture. Dans le Modèle de compétence, les rôles impliquent minimalement une autre personne (contre-rôle) et forment donc, minimalement, des dyades. Par exemple, le contre-rôle du rôle de parent, serait l'enfant (Rousseau, 2003; Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002).

Dans l'interaction personne-environnement, la personne se situe sur un continuum situation de compétence – situation de handicap, selon la réussite des activités et l'actualisation des rôles. La situation de compétence réfère à l'efficacité dans l'interaction de la personne avec son environnement, soit la réalisation efficace des activités et des rôles. La situation de handicap fait référence à l'impossibilité de réaliser les activités ou d'assumer les rôles (Rousseau, 2003).

Le Modèle de compétence sert de référence conceptuelle à plusieurs instruments d'évaluation développés dans une perspective d'analyse de la relation personne-environnement pour différentes populations. Le premier instrument, *l'Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement (ÉDIPE)*, est destiné aux adultes et aînés ayant des incapacités motrices (Rousseau, Potvin, Dutil et Falta, 2013). Une version pour les personnes vivant avec des incapacités visuelles (ÉDIPE-version visuelle) (Carignan, Rousseau, Gresset et Couturier, 2008) et une version destinée aux personnes âgées vivant avec des incapacités cognitives (ÉDIPE-version cognitive) ont été développées (Rousseau, St-Arnaud, Ska et Farley, 2007; Rousseau, St-Arnaud, Ska et Farley, 2010).

Dans le cadre du présent projet, le Modèle de compétence permettra de mieux comprendre les éléments impliqués dans l'interaction entre la personne et son environnement et les liens existants entre eux. Ainsi, puisque l'environnement a un fort impact dans la réussite des activités et l'actualisation des rôles des personnes vivant avec un TSA, le Modèle de compétence facilitera la compréhension de la problématique de cette population, à domicile. Il servira de cadre conceptuel pour le développement de l'instrument d'évaluation destiné aux adultes vivant avec un TSA.

2.2. L'Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement (ÉDIPE)

L'ÉDIPE est un instrument d'évaluation, développé sur les bases du Modèle de compétence, pour évaluer l'interaction entre la personne et son environnement domiciliaire (humain et non humain). Cet instrument est destiné aux adultes vivant avec des incapacités motrices permanentes et a été conçu pour être utilisé par des ergothérapeutes (Rousseau, 2003). Le but de l'ÉDIPE est de « mieux comprendre l'interaction entre la personne et son environnement immédiat, le domicile » (Rousseau, 2003, p. 8).

L'ÉDIPE inclut six sections, présentées dans le guide de passation, qui doivent être passées dans l'ordre : 1) Renseignements généraux, 2) Préalables, 3) Environnement non humain, 4) Environnement humain, 5) Synthèse et 6) Potentiel. Seulement l'ordre des sections 3 (environnement non humain) et 4 (environnement humain) peut être inversé (Rousseau, 2003, 2016). Une brève description de chaque section est présentée dans le texte qui suit.

1) **Renseignements généraux.** Cette première section comprend des éléments de type sociodémographiques sur la personne, son environnement, ses activités et ses rôles (ex. : diagnostic, type de domicile).

2) **Préalables.** Des tests évaluant les capacités physiques de la personne sont passés dans le cadre de l'ÉDIPE afin d'identifier celles qui auraient un impact sur l'interaction entre la personne et son environnement (ex. : dynamomètre pour la force de préhension) (Rousseau, 2003).

3) **Environnement non humain.** Dans cette section, l'ergothérapeute évalue l'interaction entre la personne et son environnement non humain. Pour ce faire, l'ÉDIPE inclut des grilles de cotation pour chaque pièce du domicile (ex. : salon, accès extérieur). Les grilles comprennent les éléments suivants : des composantes environnementales (éléments de l'environnement non humain), une structure hiérarchique d'analyse de l'activité (opération-tâche-activité), les caractéristiques physiques de la personne pouvant être impliquées dans l'interaction personne-environnement, une cote globale et un espace pour un croquis. L'évaluation est basée sur les opérations, qui sont communes dans toutes les pièces. Les opérations dans les grilles sont les suivantes : entrer/sortir, ouvrir/fermer, accéder à, circuler et transférer (Rousseau, 2003). L'évaluateur établit la cote globale d'une pièce lorsque l'évaluation de cette pièce est terminée.

4) **Environnement humain.** L'évaluation de l'environnement humain, comprend différents éléments : les composantes environnementales (les autres personnes et leurs attentes), les caractéristiques des composantes environnementales (ex. : les besoins des autres personnes), les opérations (ex. : assumer, fournir) et les caractéristiques de la personne (ex. : attentes internes).

Dans l'ÉDIPE, l'évaluation de l'environnement humain se concentre sur la relation entre la personne évaluée et son conjoint ou son enfant. Cette relation peut être affectée en raison de la maladie avec laquelle personne compose.

5) **Synthèse.** Cette section, qui est facultative, permet de faire une synthèse des difficultés d'interaction personne-environnement dégagées lors de l'évaluation (Rousseau, 2003).

6) **Potentiel.** La section potentiel porte sur la capacité de changement autant au niveau de la personne (ex. : potentiel d'amélioration des manifestations) que de l'environnement (ex. : potentiel du domicile pour y effectuer les adaptations nécessaires) (Rousseau, 2003).

La principale échelle de cotation utilisée est l'Échelle de compétence. Il s'agit d'une échelle à quatre niveaux : 0 = situation de handicap, 1 = situation de compétence partielle, 2 = situation de compétence avec difficulté et 3 = situation de compétence. L'évaluation se réalise par observation, mise en situation et entrevue.

L'ÉDIPE a été soumis à une validation de contenu auprès d'experts (Rousseau, 1997) et à une étude de la fidélité inter-examineurs. Le coefficient kappa pour les cotes globales varie entre 0,6 et 0,8. Ces résultats indiquent une fidélité très bonne à excellente selon l'échelle de Landis et Koch (Rousseau, 2003).

Des versions adaptées de l'ÉDIPE ont été développées pour la population présentant des incapacités visuelles (Carignan et al., 2008) et pour la population âgée vivant avec des troubles neurocognitifs (Rousseau et al., 2007; Rousseau et al., 2010). Ces instruments sont brièvement décrits dans le texte suivant.

2.2.1 L'ÉDIPE-version visuelle

L'Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement-version visuelle (ÉDIPE-version visuelle) est destinée aux adultes et aînés vivant avec une déficience visuelle acquise qui vivent dans leur domicile. Les objectifs de cet instrument sont 1) cibler les éléments

impliqués dans l'interaction personne-environnement à domicile ; 2) analyser l'impact des éléments ciblés sur la relation personne-environnement et 3) identifier les besoins de la personne reliés à la déficience visuelle, dans une perspective de relation personne-environnement (Carignan, Rousseau, Gresset et Couturier, 2011; Carignan et al., 2008).

L'ÉDIPE-version visuelle est composée de deux parties : 1) Parti I. Dépistage des situations de compétence et de handicap et 2) Partie II. Évaluation approfondie de l'interaction personne-environnement. La partie I présente cinq sections qui sont évaluées auprès de la personne et du proche aidant : 1) renseignements généraux, 2) perception et attentes, 3) situation de risque, 4) adaptation à la perte visuelle, 5) observations. La partie II comprend une seule section sur l'identification des caractéristiques qui perturbent l'exécution des opérations (Carignan et al., 2011).

Les modes de passation sont l'entrevue, l'observation et la mise en situation. La principale échelle de cotation utilisée est l'Échelle de compétence dont l'interprétation a été adaptée de l'ÉDIPE (Rousseau, 2003). Cette échelle comprend quatre niveaux (0=situation de handicap à 3=situation de compétence) (Carignan et al., 2011).

Le contenu de l'ÉDIPE-version visuelle a été validé auprès de 11 experts en réadaptation visuelle.

2.2.2 L'ÉDIPE-version cognitive

L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement-version cognitive (ÉDIPE-version cognitive) a été développée par une équipe multidisciplinaire (ergothérapeute et neuropsychologue) spécifiquement pour les ergothérapeutes (Rousseau et al., 2007). L'ÉDIPE-version cognitive est destinée aux aînés vivant à domicile et présentant l'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cet instrument comprend trois sections : 1) Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact, 2) Évaluation de l'interaction, 3) Validation et interprétation du processus d'évaluation. Ces trois sections sont décrites dans le texte qui suit.

1) Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact. Cette section comprend une entrevue individuelle avec l'aîné puis avec son proche aidant. De plus, des indicateurs des troubles cognitifs, liés à la personne et à l'environnement, sont documentés pendant tout le processus d'évaluation. Certains exemples des éléments observés sont : les vêtements et

l'apparence physique de la personne, et la salubrité du domicile, et les brûlures dans l'environnement (ex. : sur le plancher).

2) **Évaluation de l'interaction.** Cette deuxième section vise à évaluer l'interaction entre la personne et son environnement non humain par l'évaluation des opérations (sortir et ranger des objets) et de l'activité de préparation d'un repas. Pour l'évaluation de l'interaction avec l'environnement humain, une entrevue en dyade est prévue.

3) **Validation et interprétation du processus d'évaluation.** Cette section comprend deux parties : l'une pour la validation et interprétation des données et l'autre pour la synthèse et le potentiel de la personne et de l'environnement.

La principale échelle de cotation utilisée est l'échelle de compétence, qui comprend quatre niveaux (0-3, 0=situation de handicap, 3=situation de compétence). Cet instrument permet d'évaluer la compatibilité entre les caractéristiques de la personne (l'aîné) et celles de l'environnement humain (le proche-aidant) et de l'environnement non humain (ex. : composantes architecturales du domicile, mobilier).

Le contenu de l'ÉDIPE-version cognitive a été validé auprès d'un groupe d'experts et des prétests ont été effectués pour l'étude des qualités métrologiques. L'évaluation des qualités métrologiques est en cours.

Chapitre 3 – Méthodologie

Cette étude s'est déroulée en deux étapes, réalisées de façon séquentielle : 1) exploration des éléments de l'environnement ayant un impact sur les jeunes vivant avec un TSA auprès des parents et 2) consultation des utilisateurs potentiels sur une version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA. Les objectifs spécifiques et les questions de recherche sont indiqués pour chacune des deux étapes.

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (# 2017-554) et tous les participants ont signé un formulaire de consentement. Le document d'approbation éthique et les formulaires de consentement se trouvent en annexe (Annexes 1 et 2).

3.1. ÉTAPE 1. Exploration des éléments de l'environnement ayant un impact sur les jeunes vivant avec un TSA auprès des parents

L'objectif de cette étape est d'explorer la perception des parents de jeunes vivant avec un TSA sur les éléments de l'environnement domiciliaire (humain et non humain) qui influencent leurs comportements.

Un devis qualitatif de type descriptif interprétatif a été retenu (Corbière et Larivière, 2014; Thorne, 2016) dans le but de décrire et de comprendre le vécu et les expériences des participants concernant l'impact de l'environnement sur leurs enfants. Ce devis, d'approche inductive, permet d'interpréter les résultats afin de les appliquer au développement de la pratique clinique. La technique de collecte des données était le groupe de discussion focalisée (Krueger et Casey, 2015).

Les questions de recherche étaient: 1) Quels sont les éléments de l'environnement domiciliaire humain et non humain qui influencent le comportement des jeunes présentant un TSA? 2) Comment ces éléments influencent-ils leurs activités et leurs rôles?

3.1.1. Critères de sélection

Les participants à l'étude devaient répondre aux critères de sélection suivants : 1) être le parent d'un jeune vivant avec un TSA ayant habité chez ses parents au moins jusqu'à l'âge de 16 ans (un seul parent par famille a été inclus) et 2) communiquer en français.

Les critères d'homogénéité et d'hétérogénéité des participants d'un même groupe ont été respectés (Krueger et Casey, 2015). Dans cette étude, le critère d'homogénéité faisait référence au fait d'être parent d'un jeune adulte vivant avec un TSA. Le critère d'hétérogénéité était respecté en recrutant des parents de différentes familles (Krueger et Casey, 2015). Les enfants devaient avoir vécu avec leurs parents au moins jusqu'à l'âge de 16 ans, afin que ces derniers connaissent bien les comportements de leur enfant en lien avec l'environnement domiciliaire.

3.1.2. Recrutement des participants

Le recrutement des participants a été fait par le biais d'Espace-vie TSA (Espace Vie-TSA, 2019), l'Association Autisme Québec (Autisme Québec, 2018), et le Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP-03) (R. O. P., 2004), soit la région de la Capitale Nationale. L'échantillonnage était de type non-probabiliste, par réseau (type boule de neige) (Fortin et Gagnon, 2016). Une personne de référence de chaque association a été contactée par courrier électronique. Un document d'information a été inclus expliquant l'étude et les conditions d'éligibilité des participants. Les coordonnées de la personne responsable du recrutement étaient incluses (A.Ruiz) (Annexe 3). Les personnes intéressées à participer ont contacté cette dernière, par courrier électronique ou par téléphone. Toutes les personnes intéressées ont été contactées par téléphone (AR les a appelées si le premier contact avait été fait par courrier électronique) afin de vérifier si elles étaient admissibles à l'étude ainsi que pour demander leurs disponibilités pour assister à un groupe de discussion focalisée. Un consentement verbal à la participation au projet était alors sollicité. Ensuite, un questionnaire sociodémographique leur a été envoyé par courrier électronique ; les participants le complétaient et le retournaient avant la rencontre de groupe. La veille de la rencontre, un deuxième appel a été fait pour confirmer la présence des participants.

3.1.3. Procédure et collecte de données

La collecte de données a été réalisée à l'aide de trois groupes de discussion focalisée. Trois groupes (comprenant, respectivement : sept, trois et deux participants par groupe) ont été nécessaires pour atteindre la saturation des données. Des groupes d'entre quatre et neuf participants étaient prévus dans le protocole de recherche. Suite au déroulement du premier groupe de discussion focalisée deux raisons ont conditionné le choix de privilégier des plus petits groupes : 1) la nature du sujet favorise des interventions élaborées de la part des participants donc des petits groupes permettent davantage aux participants de s'exprimer (Krueger et Casey, 2015; Stewart et Shamdasani, 1990); et 2) des difficultés de recrutement (manque de participants).

Cette technique permet aux participants de s'appuyer sur les interventions des autres pour développer leurs discours. Cela permet des riches échanges et laisse la place à des discours diversifiés. De plus, étant une technique qui ne cherche pas le consensus entre les participants, elle permet de conserver cette diversité dans les échanges. Cette technique de collecte de données est peu directive, ce qui permet aux participants de s'exprimer facilement. (Krueger et Casey, 2015; Stewart et Shamdasani, 1990).

Un guide d'entrevue comprenant des questions à aborder pendant les séances de groupes a été créé préalablement afin d'orienter le modérateur. Le guide a été conçu par l'équipe de recherche et les questions étaient basées sur les questions de recherche et le Modèle de compétence. Ce guide comprend différents types de questions : questions d'ouverture (ex. : présentation), d'introduction (ex. : questions sur la période où l'adulte a reçu le diagnostic de TSA), de transition (ex. : questions sur les routines des adultes vivant avec un TSA), questions clés (ex. : questions sur l'impact de l'environnement humain et non humain sur les adultes vivant avec un TSA) et questions finales (résumé de la rencontre par les participants ; ce dernier sert également à valider le contenu auprès des participants) (Krueger et Casey, 2015). Toutes les questions portaient principalement sur les caractéristiques de l'environnement domiciliaire et l'interaction entre l'adulte vivant avec un TSA et cet environnement. Le guide d'entrevue se trouve à l'annexe 4.

Les rencontres ont eu lieu au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, à Québec.

Au début de chaque séance, le modérateur, l'assistante-modératrice et les participants se présentaient. Le fonctionnement du groupe de discussion, ainsi que le projet, étaient expliqués aux participants au début de la séance. Par la suite, les participants signaient le formulaire de consentement pour l'enregistrement audio de la séance et la participation à l'étude. Une compensation de 50\$ a été remise à chaque participant. Chaque rencontre a été enregistrée sur un support audionumérique.

Le modérateur animait le groupe de discussion à partir du guide d'entrevue. Ce rôle a été assumé par un professionnel de recherche et étudiant au doctorat (F. Charrier) ayant de l'expérience en animation de groupes. L'assistante-modératrice (A. Ruiz) a rempli une feuille avec l'information pour chaque séance (Annexe 5) qui incluait le titre du projet, la date, l'heure et le lieu de la rencontre, le type et le nombre de participants, les noms du modérateur et de l'assistant-modérateur et un croquis de la position des participants. De plus, elle a pris des notes, tout au long de chaque rencontre, pour compléter l'information obtenue par l'enregistrement. Elle a effectué un résumé à la fin de chaque rencontre pour de valider les éléments dégagés, auprès des participants.

3.1.4. Analyses des données

Une analyse qualitative thématique de contenu (Miles, Huberman et Saldana, 2014) a été réalisée pour les données obtenues. À cet effet, une liste de codes a été créée, au préalable (Corbière et Larivière, 2014). Les codes étaient basés sur des concepts issus du Modèle de compétence (Rousseau et al., 2002) et sur des éléments pertinents dégagés des écrits scientifiques sur le TSA, l'environnement et l'interaction P-E (Annexe 6). Premièrement, l'enregistrement audio de chaque séance a été transcrit intégralement par l'assistante-modératrice (AR) sur ordinateur, à l'aide du logiciel Microsoft Word (Microsoft Corporation, 2010). Ensuite, la codification des données a été effectuée à l'aide du logiciel NVivo (QSR International, 2018). Une validation des codes a été effectuée par deux personnes (AR et EM). Pour ce faire, ils ont codé un extrait de la transcription du premier groupe de discussion focalisée, de manière indépendante. Trois essais de validation ont été effectués, avec différents extraits, pour obtenir une concordance de 73% (basé sur la nature des codes). Ce pourcentage s'explique par le chevauchement de certains codes. La liste comprend des codes plus spécifiques que d'autres, notamment des codes généraux qui englobent parfois des codes spécifiques.

Pendant la phase de codage, des informations pertinentes qui ne correspondaient pas aux codes préétablis ont émergé. Par conséquent, deux nouveaux codes ont été créés et ajoutés à la liste, soit un code concernant la sécurité et un autre concernant les ressources.

Puis, plusieurs phases de réduction des données ont permis de dégager différents thèmes et sous-thèmes qui ont été regroupés en catégories (Creswell, 2014; Miles et al., 2014). Pendant la première étape de réduction (R1), certains extraits ont été recodés, au besoin. Ces changements ont été consignés dans un tableau à trois colonnes. Le tableau comprenait le code original (colonne 1), l'extrait concerné (colonne 2) et le nouveau code (colonne 3). Dépendamment de la quantité de contenu obtenu pour le code, une à quatre étapes de réduction ont été effectuées. Toutes les étapes de réduction ont été réalisées en équipe (AR, EM, CLD, JR) afin de minimiser le biais relatif à la concordance de 73% lors de la validation du codage.

3.2. ÉTAPE 2. Consultation des utilisateurs potentiels sur une version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA

Un devis qualitatif a été retenu pour cette étape de l'étude et elle s'inscrit dans une recherche de développement (Contandriopoulos, 2005). Le but était d'explorer l'opinion des ergothérapeutes (utilisateurs potentiels) sur la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA.

L'équipe de recherche (Tableau 4) a initié le développement de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement – version TSA (ÉDIPE-version TSA), soit deux chercheurs et deux étudiantes à la maîtrise. Deux parmi eux avaient de l'expérience professionnelle ou de recherche avec la clientèle vivant avec un TSA (Tableau 4). Trois membres de l'équipe avaient également de la formation ou de l'expérience professionnelle en accessibilité universelle et personnalisée.

Tableau 2*Description de l'équipe de recherche pour le développement de l'ÉDIPE-version TSA*

Statut	Expertise	Expérience TSA	Expérience développement d'instruments d'évaluation	Formation ou expérience en accessibilité
Chercheur	Design	Oui	Oui	Oui
Chercheur	Ergothérapie	Non	Oui	Oui
Étudiant	Ergothérapie	Non	Non	Oui
Étudiant	Ergothérapie	Oui	Non	Non

Une première version de l'instrument a été conçue (Annexe 9), basée sur les écrits scientifiques, les données de l'étape 1 du présent mémoire (exploration auprès de parents d'adultes vivant avec un TSA), ainsi que sur celles obtenues lors de la consultation d'adultes vivant avec un TSA et une intervenante auprès de cette population. L'étude auprès d'adultes vivant avec un TSA et d'une intervenante, ne faisant pas partie du présent mémoire, a été effectuée simultanément à l'exploration de l'environnement auprès des parents (étape 1). L'équipe de recherche a mis en commun les résultats de ces deux études avant de développer une première version de l'ÉDIPE-version TSA. Pour ce faire, quatre rencontres d'équipe se sont tenues. Toutes les décisions ont été prises par consensus pour en arriver à produire une version préliminaire de l'instrument.

L'ÉDIPE-version TSA est basée sur le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002) et inspirée de l'ÉDIPE et ses versions adaptées. L'ÉDIPE (destinée aux personnes vivant avec des incapacités motrices) (Rousseau, 2003), l'ÉDIPE-visuelle (Carignan et al., 2008) et l'ÉDIPE-cognitive (Rousseau et al., 2007) ne correspondent pas aux besoins des personnes vivant avec un TSA. Les composantes de l'environnement non humain compris dans l'ÉDIPE ne sont pas représentatives des composantes pouvant être problématiques pour la population vivant avec un TSA, dont la mobilité n'est pas la difficulté principale. Pour la même raison, les opérations présentées dans l'ÉDIPE risquent de ne pas combler les besoins de l'évaluation de l'interaction entre la personne vivant avec un TSA et son environnement. Sur le plan de l'environnement humain, le TSA comprend des manifestations qui peuvent affecter les relations avec d'autres personnes (ex. : difficultés de communication verbale et non verbale). Pour cette

raison, l'évaluation du rôle, telle que présentée dans l'ÉDIPE, ne s'appliquerait pas aux personnes vivant avec un TSA. D'autres éléments liés à la communication et au plan relationnel devraient être explorés et considérés pour l'évaluation de cette population. L'ÉDIPE-version cognitive est axée sur les difficultés présentées par les personnes âgées vivant avec des troubles neurocognitives et ne correspond pas aux besoins des personnes vivant avec un TSA.

3.2.1. Opérationnalisation du Modèle de compétence

L'ÉDIPE-version TSA est basé sur le Modèle de compétence qui a été opérationnalisé de la façon suivante (Figure 1) :

Personne : La personne est représentée par l'adulte vivant avec un TSA.

Environnement : L'environnement non humain est le milieu de vie de la personne vivant avec un TSA, soit le domicile ou le milieu d'hébergement (ex. résidence intermédiaire, centre d'hébergement et de soins de longue durée - CHSLD). Il comprend les éléments construits et naturels (ex. : objets, éléments architecturaux, arbres). L'environnement humain comprend les autres personnes partageant le milieu de vie (ex. : le conjoint, les proche-aidants formels, les proche-aidants informels).

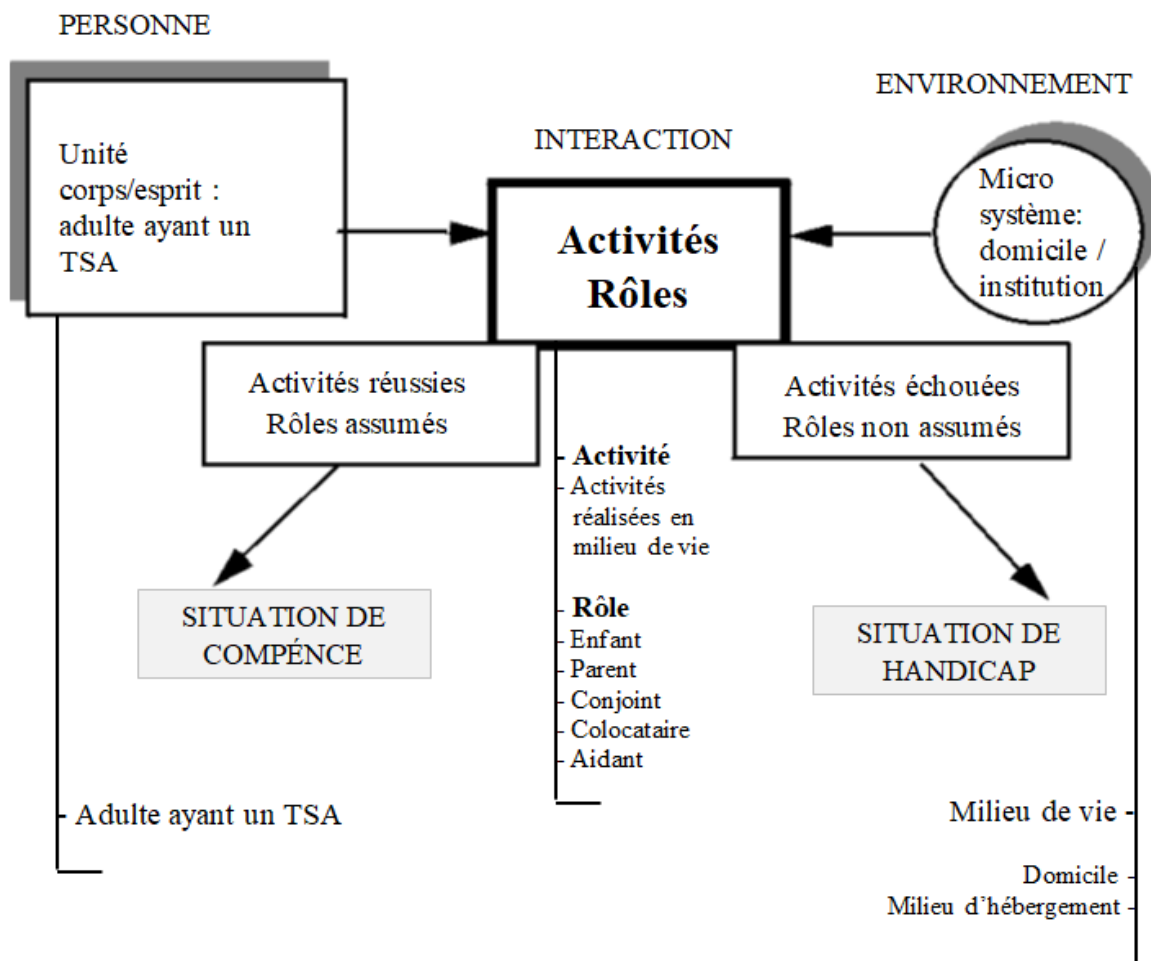
Activité : L'activité est opérationnalisée par les activités à réaliser par la personne dans son milieu de vie (ex. : prendre son bain, préparation de repas). L'activité peut être décomposée en tâches et les tâches en opérations. Les opérations sont les plus petites unités fonctionnelles à identifier dans la tâche (Rousseau, 2003).

Rôle : Le rôle est représenté à travers l'interaction de l'adulte vivant avec un TSA et les autres personnes impliquées dans le milieu de vie (ex. : conjoint).

Situation de compétence et situation de handicap : Ces concepts font partie d'un continuum dans lequel l'adulte vivant avec un TSA se situe en fonction de son interaction avec l'environnement humain et non humain dans son milieu de vie. Si les activités (ex. : prendre son bain ou préparer un repas) et les rôles (ex. : rôle de conjoint ou rôle de colocataire) sont accomplis de façon efficace, la personne sera en situation de compétence. Cependant, si les activités et les rôles ne sont pas effectués, en raison de la personne ou de l'environnement, la personne sera en situation de handicap.

Figure 1

Opérationnalisation du Modèle de compétence



Cette première version de l'ÉDIPE-version TSA, composée d'un guide de passation et de trois grilles d'évaluation, a été ensuite soumise à une consultation auprès d'un groupe d'utilisateurs potentiels.

3.2.2 Devis

Un devis qualitatif a été retenu pour cette étape (Creswell, 2014). La consultation a été réalisée à l'aide d'un groupe de discussion focalisée (Krueger et Casey, 2015). Le but de cette

étape était d'explorer l'opinion des ergothérapeutes (utilisateurs potentiels) sur la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA.

Les questions de recherche étaient les suivantes: 1) Quels sont les qualités et les problèmes que présente la version préliminaire de l'instrument d'évaluation de l'environnement pour les personnes vivant avec un TSA? 2) Quelles sont les caractéristiques que l'instrument devrait présenter pour être utile dans la pratique ?

3.2.3. Participants

Les critères de sélection pour le recrutement des participants de cette étape étaient les suivants : 1) être ergothérapeute ; 2) avoir de l'expérience professionnelle auprès des personnes vivant avec un TSA (≥ 3 ans) ; 3) communiquer en français.

En raison des difficultés de recrutement et de la population cible limitée (ergothérapeutes ayant de l'expérience auprès des personnes vivant avec un TSA), le critère 2 a dû être modifié. L'équipe de recherche a donc décidé d'inclure des participants ayant une expérience plus limitée (< 3 ans).

3.2.4. Recrutement des participants

Le recrutement des participants a été fait via les organismes Autisme Québec (Autisme Québec, 2018) et Espace vie-TSA (Espace Vie-TSA, 2019). L'échantillonnage était non-probabiliste, de convenance (Fortin et Gagnon, 2016; Thorne, 2016).

La procédure de recrutement a été la suivante : Le chercheur principal (EM) a contacté les personnes-ressources de chaque organisme et leur a envoyé une affiche avec des informations sur le projet et les critères de sélection (Annexe 7). Ces personnes ont transféré l'affiche aux personnes correspondant aux critères et, par la suite, les ergothérapeutes intéressés à participer au groupe de discussion focalisée ont contacté le chercheur principal qui a vérifié l'éligibilité des potentiels participants. Deux jours avant la rencontre de groupe, un courriel a été envoyé aux participants afin de rappeler l'endroit et l'heure de la rencontre.

3.2.5. Collecte de données

La version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA a été envoyée, par courrier électronique, aux participants une semaine avant la rencontre, pour qu'ils puissent se familiariser à l'avance

avec l'instrument. La rencontre de groupe s'est tenue à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, à Québec.

Des éléments concrets à consulter avec le groupe d'experts (ergothérapeutes) ont été déterminés par l'équipe de recherche, préparés préalablement à la rencontre, sous la forme d'un guide d'entrevue. Ce guide comprenait des questions portant sur l'instrument d'évaluation présenté. Les questions abordaient des éléments comme le contenu et la forme de l'instrument, le mode de passation, les échelles de cotation et la pertinence clinique (le guide complet est présenté à l'Annexe 8).

Avant de commencer la séance de groupe de discussion focalisée, le projet a été de nouveau expliqué aux participants, et les participants ont signé un formulaire de consentement. La rencontre de groupe a été enregistrée sur un support audionumérique.

Le rôle de modérateur, tel qu'expliqué à l'étape 1, était d'animer le groupe de discussion focalisée, à l'aide du guide d'entrevue. Ce rôle a été assumé par l'étudiante à la maîtrise (A. Ruiz). Le rôle d'assistant-modérateur, assumé par une autre étudiante à la maîtrise (C. Louis-Delsoin), comprenait la prise de notes, l'enregistrement audio de la rencontre et la synthèse à la fin de la séance pour la validation du contenu de la séance auprès des participants (Krueger et Casey, 2015).

3.2.6. Analyses des données

Une analyse qualitative thématique de contenu a été réalisée (Miles et al., 2014). Le modérateur (A. Ruiz) a écouté l'enregistrement audio intégralement. Au fur et à mesure de l'écoute, elle a dégagé les idées, les contenus permettant de répondre aux questions de recherche ; cette méthode est basée sur la méthodologie de Miles, Huberman et Saldana (Miles et al., 2014). Étant donné que ce mode de transcription implique une première étape de réduction des données, un deuxième membre de l'équipe (EM) a suivi la même procédure, parallèlement. Ensuite, les contenus dégagés par les deux membres de l'équipe (AR et EM) ont été comparés. La totalité des idées et contenus dégagés concordaient (100% de concordance).

Les contenus ont été regroupés en thèmes répondant à la question de recherche et ce, d'une façon inductive, avec des thèmes créés au fur et à mesure (Miles et al., 2014; Paillé et Mucchielli, 2016). Un tableau à quatre colonnes a été utilisé afin de réaliser cette classification ; ainsi les

informations comprises étaient 1) le thème, 2) le contenu dégagé de l'écoute de l'enregistrement, 3) des notes concernant le contenu et 4) la répartition des contenus qui réfèrent au guide de passation et ceux qui concernaient les grilles de cotation de l'ÉDIPE-version TSA. Par la suite, les thèmes ont tous été validés par l'équipe (AR, EM et JR) jusqu'à atteindre un consensus. Pour ce faire trois séances Zoom ont été nécessaires. Les résultats de cette étape permettront de réaliser des modifications mineures à la première version de l'ÉDIPE-version TSA, qui sera de nouveau soumise à une deuxième consultation des utilisateurs potentiels et, ultérieurement, auprès d'experts lors d'un devis de recherche de validation de contenu.

Chapitre 4 – Résultats

Article 1

Ruiz Rodrigo, A., Morales, E., Louis-Delsoin, C., & Rousseau, J. (en préparation). Parents' perception of the elements of the home environment that influence young adults living with autism spectrum disorders.

Article 2

Ruiz Rodrigo, A., Morales, E., Louis-Delsoin, C., & Rousseau, J. (en préparation). Consultation des utilisateurs potentiels d'un nouvel instrument d'évaluation : EDIPE- version TSA.

Article 1. Perception des parents sur les éléments de l'environnement domiciliaire qui influencent les jeunes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme

Titre

Parents' perceptions of the elements of the home environment that influence young living with autism spectrum disorder.

Perception des parents sur les éléments ayant un impact sur les jeunes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme.

Nom des auteurs et affiliations

Alicia Ruiz Rodrigo ^{a,b}, Ernesto Morales ^{c,d}, Cindy Louis-Delsoin ^{a,b}, Jacqueline Rousseau ^{a,b}

^a École de Réadaptation, faculté de Médecine de l'Université de Montréal. 7077 Park Ave, Montreal, Quebec, H3N 1X7. Canada

^b Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. 4545 Queen Mary Rd, Montreal, Quebec H3W 1W6. Canada

^c Université Laval. 2325 Rue de l'Université, Quebec City, Quebec, G1V 0A6. Canada

^d Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale. 525 Wilfrid-Hamel Blvd, Quebec City, Quebec G1M 2S8. Canada

Courrier électronique

Alicia Ruiz Rodrigo: alicia.ruiz@umontreal.ca
Ernesto Morales: ernesto.morales@fmed.ulaval.ca
Cindy Louis-Delsoin: cindy.louis@umontreal.ca
Jacqueline Rousseau: jacqueline.rousseau@umontreal.ca

Auteur correspondant

Jacqueline Rousseau (Jacqueline.rousseau@umontreal.ca)

4.1.1. Résumé

Introduction: La prévalence des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) est estimée à 1% dans le monde. Les personnes vivant avec un TSA sont souvent très sensibles aux stimuli de l'environnement (ex. bruit). Ces stimuli peuvent influencer positivement ou négativement l'interaction personne-environnement et l'excès de stimuli peut causer des réponses comportementales inadéquates ou inattendues (ex. désorganisation). Cette étude s'inscrit dans le cadre conceptuel du Modèle de compétence expliquant la relation personne-environnement. L'objectif est d'explorer la perception des parents concernant l'influence des éléments de l'environnement domiciliaire sur les jeunes vivant avec un TSA. **Méthode:** Un devis qualitatif descriptif interprétatif a été retenu. Des parents de jeunes présentant un TSA, qui ont résidé au domicile familial jusqu'à l'âge d'au moins 16 ans, ont participé à l'étude. Des groupes de discussion focalisée ont été réalisés jusqu'à la saturation des données. Une analyse thématique a été réalisée. **Résultats:** Les éléments ayant un impact sur les personnes vivant avec un TSA sont regroupés sous deux thèmes : Environnement non humain et Environnement humain. Bien que ces éléments aient des effets diversifiés sur cette population, les bruits, l'excès de stimuli visuels, les visiteurs et les changements dans l'environnement semblent des éléments dérangeants. La lumière naturelle, la nature, un environnement sécuritaire et la stabilité dans l'environnement semblent avoir des effets positifs. **Conclusion:** L'identification de ces éléments et leurs effets permet de mieux comprendre l'interaction entre la personne vivant avec un TSA et son environnement, à la fois humain et non humain. Elle peut guider les professionnels, dont les ergothérapeutes, dans leurs interventions.

Mots-clés

Trouble neurodéveloppemental, Adaptation, Accessibilité, Interaction Personne-Environnement, Ergothérapie

4.1.2. Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental dont la prévalence a augmenté drastiquement au cours des dernières années (Fombonne, 2003; Gouvernement du Canada, 2018). Actuellement, 1 enfant sur 160 dans le monde a un TSA (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Au Canada, 1 enfant sur 66 présente un TSA et, pour les adultes, la prévalence estimée est de 1 sur 94 (Autisme Quebec, 2019). Selon l'Agence de Santé Publique du Canada (2018), le TSA affecte plus souvent les garçons.

Tel que définie dans le DSM-5, le trouble du spectre de l'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui comporte deux catégories de manifestations : 1) des déficits de communication et des interactions sociales et 2) un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Le TSA est parfois associé à un handicap intellectuel, mais il peut aussi être associé à des troubles du langage et à des troubles anxieux (American Psychiatric Association, 2015). Les manifestations du TSA sont hétérogènes et présentent différents niveaux de sévérité. Son évolution dans le temps peut également varier, d'une personne à une autre (Charman, 2014; Nazeer et Ghaziuddin, 2012). Les personnes vivant avec un TSA peuvent expérimenter des difficultés dans la vie quotidienne et des incapacités importantes tout au long de leur vie, en ayant donc besoin de soins et d'aide (Organisation Mondiale de la Santé, 2019).

La qualité de vie des adultes vivant avec un TSA est moins élevée que celle de la population générale et l'environnement est l'un des éléments pouvant l'influencer (Mason et al., 2018; McConachie et al., 2018). Pourtant peu d'études ont été effectuées sur l'environnement des personnes vivant avec un TSA et l'interaction entre la personne et son environnement. Les personnes vivant avec un TSA peuvent être plus sensibles aux stimuli sensoriels fournis par l'environnement, notamment au bruit ou à l'excès de stimuli visuels (Arnaiz Sánchez et al., 2011; Ludlow et Wilkins, 2009; Mostafa, 2008). Cependant, ces deux éléments sont seulement deux exemples parmi les facteurs pouvant affecter leur vie ; les textures, les couleurs, le type d'éclairage, ou la forme des objets sont aussi des éléments pouvant avoir un impact (Mostafa, 2014; Pfeiffer et al., 2017). Certains éléments peuvent favoriser la désorganisation ou des comportements inadaptés. Par exemple, l'exposition à des stimuli sensoriels (ex. : bruit) agressants pour la personne (Pfeiffer, Kinnealey, Reed et Herzberg, 2005).

Or, il y a des éléments à considérer dans l'environnement des personnes vivant avec un TSA autres que les stimuli sensoriels, notamment la sécurité. Par exemple, puisque l'hyporéponse à la douleur (ex. : ne pas montrer de signes de douleur lors de la présence d'une blessure) et les tentatives d'automutilation sont des comportements fréquents dans cette population : la sécurité dans l'environnement est dès lors importante (Arnaiz Sánchez et al., 2011; Mostafa, 2015; Richards et al., 2012). Plusieurs études ont démontré que les comportements des enfants vivant avec un TSA varient selon le contexte dans lequel ils se produisent (Brown et Dunn, 2010; Kirby et al., 2017). Par exemple, la recherche de stimuli sensoriels semble être reliée à un contexte de jeu tandis que l'hyperréactivité aux stimuli sensoriels est plutôt présente pendant les activités de la vie quotidienne (ex. : se couvrir les oreilles à cause du bruit de l'eau qui coule du robinet) (Kirby et al., 2017).

Des études ont été réalisées sur l'environnement des enfants vivant avec un TSA, notamment dans des écoles (Mostafa, 2014). Toutefois, peu de recherches sur l'environnement domiciliaire des adultes vivant avec un TSA ont été effectuées. Étant donné que les comportements des personnes présentant un TSA varient selon le contexte, l'exploration de l'environnement domiciliaire s'avère nécessaire. De plus, puisque les manifestations du TSA persistent à l'âge adulte (Organisation Mondiale de la Santé, 2019), il est nécessaire d'identifier les éléments de l'environnement pouvant les affecter. Il est essentiel de considérer l'environnement lors des évaluations et des interventions des professionnels de la santé, pour améliorer le fonctionnement et la qualité de vie de cette population (Organisation Mondiale de la Santé, 2017). Or, peu d'études ont été effectuées sur l'environnement des adultes vivant avec un TSA et sur la relation personne-environnement de cette population.

Puisque l'environnement a un impact sur les activités et les rôles de la personne, la présente étude se fonde sur le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002). Ce modèle explique l'interaction entre la personne et l'environnement à travers six concepts : la personne, l'environnement (humain et non humain), les activités, les rôles, la situation de compétence et la situation de handicap. Les activités et les rôles représentent cette interaction. La personne se situe dans un continuum situation de compétence – situation de handicap, selon la réussite ou l'échec dans les activités et les rôles. L'environnement peut fournir des stimuli négatifs ou positifs à la personne (Rousseau et al., 2002). Dans la présente étude, la personne est représentée par l'adulte

vivant avec un TSA, l'environnement humain par les autres personnes habitant dans le même domicile que l'adulte, notamment ses parents, l'environnement non humain par les éléments physiques du domicile. Les activités et les rôles sont respectivement représentés par l'interaction entre la personne et son environnement non humain et son environnement humain.

La présente étude vise à explorer la perception des parents de jeunes vivant avec un TSA sur les éléments de l'environnement domiciliaire (humain et non humain) qui influencent leurs comportements.

4.1.3. Méthodologie

Un devis qualitatif descriptif interprétatif a été retenu (Thorne, 2016) et la technique de groupe de discussion focalisée (*focus group*) (Krueger et Casey, 2015) a été utilisée pour la collecte des données. Les questions de recherche étaient : 1) Quels sont les éléments de l'environnement domiciliaire humain et non humain qui influencent le comportement des jeunes vivant avec un TSA? 2) Comment ces éléments influencent-ils leurs activités et leurs rôles?

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (# 2017-554).

Critères de sélection

Les critères de sélection étaient les suivants : 1) Être le parent d'un jeune vivant avec un TSA ayant habité chez ses parents au moins jusqu'à l'âge de 16 ans, et 2) communiquer en français. Seulement un parent par enfant a été inclus. De cette façon les critères d'homogénéité (avoir un enfant vivant avec un TSA) et d'hétérogénéité (différentes familles) des participants ont été respectés (Krueger et Casey, 2015).

Recrutement

Les participants ont été recrutés par le biais de l'Association Autisme Québec (Autisme Québec, 2018), le Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP-03) (R. O. P., 2004) et à travers des réseaux sociaux.

Un document d'information dans lequel l'étude et les conditions d'éligibilité pour participer étaient expliqués a été distribué aux personnes-contact de chaque organisme et sur des

groupes Facebook en lien avec le TSA. À la fin de ce document, les coordonnées de la personne responsable du recrutement étaient indiquées afin que les personnes intéressées puissent la joindre par courrier électronique ou par téléphone.

Les personnes intéressées ont été contactées par téléphone afin de vérifier si elles étaient éligibles à l'étude et disponibles. Leur consentement verbal à la participation à l'étude a été également demandé. Ensuite, un questionnaire sociodémographique leur a été envoyé par courrier électronique. Le formulaire de consentement a été signé au moment de la rencontre de groupe.

L'échantillonnage est de type non-probabiliste, par réseau (type boule de neige) (Fortin et Gagnon, 2016).

Procédure

Le modérateur, professionnel de recherche et étudiant au doctorat (F.C), ayant de l'expérience en animation de groupes de discussion, a animé les groupes de discussion à partir d'un guide d'entrevue. L'assistante-modératrice, étudiante à la maîtrise (A.R), a pris des notes, tout au long de la rencontre, pour compléter l'information obtenue par l'enregistrement. Cette dernière a présenté une synthèse à la fin de la rencontre pour valider les éléments mentionnés par les participants. Le guide d'entrevue comprenait des questions ouvertes et il a été créé afin d'orienter le modérateur pendant les rencontres de groupe. Ce guide a été conçu en se basant sur le cadre conceptuel de l'étude et sur les recommandations de Krueger et Casey (2015) : questions d'ouverture, d'introduction, de transition, questions clés et questions finales. Voici des exemples des questions clés : 1) Réfléchissez sur le comportement de votre enfant à la maison. Pourriez-vous faire une liste d'au moins cinq éléments de l'environnement humain les plus influents dans son comportement, qu'ils soient positifs ou négatifs? ; 2) Réfléchissez sur le comportement de votre enfant à la maison. Pourriez-vous faire une liste d'au moins cinq éléments de l'environnement non humain les plus influents dans son comportement, qu'ils soient positifs ou négatifs? 3) Si vous pouviez construire la maison idéale pour votre enfant et votre famille du tout début, comment serait-elle ? Les rencontres ont eu lieu à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Les rencontres ont été enregistrées (audio).

Analyse des données

Une analyse de contenu thématique (Miles et al., 2014) a été réalisée. Premièrement, l'enregistrement audio a été transcrit intégralement. Pour le codage, une liste de codes, basés sur les concepts du Modèle de compétence (Rousseau et al., 2002) et sur des éléments pertinents dégagés des écrits scientifiques sur le TSA, l'environnement et l'interaction P-E a été créée préalablement. Deux nouveaux codes ont été ajoutés à la liste pour couvrir les contenus en lien avec la sécurité de l'environnement et avec les ressources disponibles pour les personnes vivant avec un TSA. La validation du codage a été réalisée à partir d'extraits de texte, par deux personnes (A.R., E.M.) ; un accord de 73% a été obtenu. Ce pourcentage s'explique par le chevauchement de certains codes, produit par le niveau de spécificité de ces derniers. La liste comprend des codes plus spécifiques que d'autres, notamment les codes généraux englobent des codes spécifiques.

Les transcriptions ont été codifiées à l'aide du logiciel NVivo (QSR International, 2018). Ensuite, la réduction des données a été effectuée, entre une et trois phases (R1-R3), selon les codes. Cette réduction a permis de dégager des thèmes et sous-thèmes (Creswell, 2014; Miles et al., 2014). Durant la première phase de réduction (R1), certains extraits ont été déplacés sous un autre code, plus pertinent. À cette fin, un tableau a été créé avec le premier code, l'extrait en question et le nouveau code. Toutes les étapes de réduction ont été réalisées en équipe (AR, EM, CLD, JR).

4.1.4. Résultats

Les résultats répondent aux deux questions de recherche : ils concernent les éléments identifiés (le « quoi ») et comment ils influencent le comportement des adultes vivant avec un TSA (le « comment »). Les résultats sont regroupés sous deux thèmes: 1) l'environnement non humain, et 2) l'environnement humain. Tout d'abord, nous présentons les données sociodémographiques des participants.

Participants

Douze participants (n=12) ont été recrutés et trois groupes ont été nécessaires pour atteindre la saturation des données. Chaque groupe était composé de deux à sept participants (Krueger et Casey, 2015; Stewart et Shamdasani, 1990) : un groupe de sept participants et les deux autres

respectivement de trois et deux participants. La durée des séances de groupe variait entre 130 et 146 minutes.

Dix femmes (83,33%) et deux hommes ont participé à l'étude. La moyenne d'âge des participants était de 53,3 ans. Dix participants avaient, au moment de la collecte de données, un emploi rémunéré, un participant avait un emploi non rémunéré et un participant était sans emploi (Tableau 1). Quatre participants ont rapporté que leurs liens d'emploi avaient été compromis en raison de leur rôle de proche aidant auprès de leurs enfants vivant avec un TSA. La moyenne d'âge des enfants des participants vivant avec un TSA, au moment des entrevues, était de 22,9 ans (Tableau 2).

Tableau 1

Données sociodémographiques des participants (parents)

Variabiles sociodémographiques	N	Moyenne (étendue)	%
Âge (ans)	12	53,3 (41-68)	
Sexe des participants			
Femme	10		83,33%
Homme	2		16,67%
Situation d'emploi des participants			
Emploi rémunéré	10		83,33%
Emploi non-rémunéré	1		8,33%
Sans emploi	1		8,33%
Type de logement			
Maison	9		75%
Appartement	3		25%
Adaptations du domicile			
Oui	5		41,67%
Non	7		53,33%

Tableau 2*Données sociodémographiques des enfants des participants au moment des entrevues*

Variables sociodémographiques	N	Moyenne (étendue)	%
Âge (ans)	12	22,9 (18-38)	
Sexe			
Femme	5		41,67%
Homme	7		53,33%
Situation d'emploi des adultes vivant avec un TSA			
Emploi rémunéré	1		8,33%
Emploi non-rémunéré	1		8,33%
Sans emploi	10		83,33%
Adultes ayant d'autres pathologies (en plus du TSA)			
Oui	9		75%
Non	3		25%

Éléments en lien avec l'environnement non humain

Sous ce thème, se retrouvent deux catégories d'éléments : 1) sensoriels, 2) liés à la cohérence et à la sécurité.

Éléments sensoriels

L'ensemble de ces éléments regroupent les stimuli visuels, sonores, olfactifs, tactiles et proprioceptifs. Toutefois, les stimuli visuels et sonores se démarquent, c'est-à-dire qu'ils sont les plus fréquemment et longuement abordés par les participants.

Les stimuli visuels et sonores

Les participants considèrent que certains éléments de l'environnement non humain peuvent avoir un effet de surcharge sensorielle. Par exemple, les couleurs vives seraient perturbantes.

[Dans sa chambre] : un jaune puis un bleu avec une bordure de voiture d'enfant. C'était très stimulant, là. Le jaune était un peu plus moutarde, ... C'était beau, mais il ne passait pas des bonnes nuits. (P010)

En outre, les espaces encombrés semblent représenter également un problème pour les adultes vivant avec un TSA qui préfèrent des espaces épurés et fonctionnels. C'est pourquoi, les éléments uniquement décoratifs ne semblent pas adéquats puisqu'ils peuvent les surstimuler. L'inconfort, la fatigue et l'anxiété apparaissent souvent chez l'adulte vivant avec un TSA lorsqu'ils sont dans des environnements ayant trop de stimuli visuels. Par exemple, trop de couleurs dans la même pièce ou un milieu encombré : « Il faut que ce soit rangé, parce que s'il y a trop de choses dans l'environnement visuel, ça stimule trop le cerveau. » (P005).

Tous les participants soulèvent que les stimuli sonores ont un impact important sur les personnes vivant avec un TSA. Les bruits de différentes sortes (ex. : forts et stridents, continus, bruit d'électroménagers ou compresseurs, cris) sont dérangeants pour eux, causant, dans certains cas, une situation de handicap. Un participant mentionne :

Le bruit du frigo, le bruit des appareils... Nous c'est notre gros problème, (...) elle éteint son frigo et presque son chauffage l'hiver. C'est pour ça que je ne veux pas qu'elle reste toute seule elle ne peut pas se faire la cuisine, puisqu'elle n'a pas de frigo à cause du bruit. Donc ça prend une structure où il y a vraiment zéro bruit : le frigo loin. (P005)

En réponse à l'excès de bruit, les personnes vivant avec un TSA adoptent parfois des stratégies inadaptées ; l'isolement semble l'une des plus fréquentes. D'autres stratégies, sont les adaptations des activités et rôles (interaction personne-environnement) afin de faciliter leur réussite. Par exemple, un participant rapporte que son enfant choisit son horaire de travail en fonction des jours où il y a moins de bruit.

Les participants décrivent certains éléments de l'environnement comme ayant un effet apaisant pour leurs enfants, par exemple les couleurs pâles.

Pour la lumière, la lumière naturelle est décrite comme ayant un effet très positif sauf pour un participant qui mentionne que la lumière naturelle semble dérangeante pour son enfant. Toutefois, un excès de lumière semble dérangeant pour les enfants de tous les participants. Une lumière tournante (lampe qui tourne autour d'elle-même et fait ainsi tourner les faisceaux de lumière) est décrite comme calmante et pourrait favoriser le sommeil pour certaines personnes vivant avec un TSA. Un participant explique :

C'est sûr que l'éclairage naturel fait une grosse différence. (...) On a vu une grosse différence parce qu'à notre ancienne maison (...), très sombre, puis là on est en condo avec

des fenêtres du plancher jusqu'au plafond ; j'ai vu une vraiment une grosse différence [positive] au niveau du comportement. (P012)

La musique semble avoir un effet positif et calmant sur plusieurs enfants des participants. Toutefois, un participant indique que, pour sa fille, la musique peut avoir un effet négatif. Les ambiances calmes et sans bruit favorisent un sentiment de confort.

Enfin, certains stimuli proprioceptifs, tel que la pression sur le corps, semblent avoir un effet calmant :

J'utilise un lézard qui pèse douze livres, pour le calmer. Quand on voit qu'il est anxieux à la maison, (...) je le mets sur ses épaules (...) C'est une pesée (...). C'est calmant. Un peu comme la grosse catalogue qui pèse beaucoup. Il y en a une dans la maison : il s'abrille avec. (P010)

Concernant la nature, quatre personnes la décrivent comme un endroit calmant pour leurs enfants, favorisant même la communication.

On a fait beaucoup de canoë au camping dans le nord du Québec (...), tu n'es pas plein de stimuli, je trouvais que c'était complètement une autre personne. Plus c'est calme, plus ils sont dans la nature, plus ils sont capables d'être centrés sur une belle communication, un échange, pas un monologue. (P012)

Les stimuli olfactifs et tactiles.

Bien qu'ils se démarquent moins dans les résultats, quatre participants mentionnent que certaines stimuli olfactifs (ex. : odeurs fortes de nourriture quand on cuisine) ont un effet négatif pour leurs enfants. En ce qui concerne les stimuli tactiles, les textures douces semblent avoir un effet positif tandis que les textures rugueuses ou qui piquent semblent dérangeantes (ex. : nourriture, tissus).

La cohérence et la sécurité dans l'environnement non humain

Les participants accordent de l'importance à la cohérence des éléments qui composent l'environnement. Par exemple, un panneau qui n'est pas de la même couleur que le mur sur lequel il est collé, peut être dérangeant. Certains environnements semblent favoriser des activités ; par exemple, la position des meubles créant une sensation d'être entouré peut favoriser le sommeil. Les espaces de rangement et les systèmes de classement semblent significatifs pour les personnes

vivant avec un TSA. Chaque personne semble avoir des systèmes de classement différents, cohérents pour elle. Le repère visuel des objets semble les aider. Un participant explique que pour sa fille « C'est vraiment tout classé, (...) elle sait où elle met ses affaires, je ne fais plus son ménage, parce qu'il y avait de la chicane pour ça. [Elle a] Une place pour chaque chose » (P011).

Toujours en lien avec la cohérence, la stabilité (absence de changements) dans l'environnement non humain est soulignée par les participants. L'anxiété peut apparaître lorsque l'environnement présente des changements ou des éléments qui sont hors du contrôle de la personne.

Elle ne veut pas que les choses bougent de place, elle n'aime pas que l'on change les meubles, la décoration, la peinture (...). Nous, il faut qu'on garde les codes des couleurs. Si tu veux peindre pour pas qu'elle chiale, tu remets la même couleur. (P009)

La question de la sécurité est souvent soulevée par les participants. Des éléments coupants, électriques, chauds, ou brisés peuvent être dangereux pour les personnes vivant avec un TSA. Par exemple, certains participants expliquent que les éléments brisés sont perturbants et leurs enfants vont parfois les abimer encore plus en essayant d'enlever ce qui est déjà brisé. Plusieurs participants indiquent que tout élément peut devenir dangereux, et ils soulignent l'importance d'environnements sécuritaires : « Quand je dis qu'elle s'automutile, elle est beaucoup moins sensible que nous à la douleur, alors elle peut se rentrer un crayon ou une fourchette ; [si elle est] en désorganisation, tout objet peut devenir dangereux pour elle. » (P003)

Selon les participants, dans certaines circonstances, ces personnes peuvent agir de manière brusque :

Chez nous, c'est un comptoir en marbre puis le lavabo est en-dessous collé. Il s'appuie tellement fort quand il lave qu'il a décollé le lavabo ; quand on s'est rendu compte que ça coulait en- dessous du lavabo, mon chum, il dit « oui, ça a pas été fait « *autiste-proof* » ». Ça prend des choses solides mais efficaces. (P012)

L'utilisation des matériaux résistants serait adéquate pour l'environnement des personnes vivant avec un TSA, tout en ayant du confort.

Parfois les personnes vivant avec un TSA peuvent adopter des comportements à risque, se mettre en danger eux-mêmes ou d'autres personnes. Certains comportements à risque sont : l'automutilation (ex. : liée à la recherche de sensations et l'hyposensibilité à la douleur) ou la

destruction de l'environnement lors de la présence d'éléments perturbants (ex. : vêtements, tableaux ou des éléments brisés). Un participant rapporte : « Elle aime beaucoup se brosser les cheveux, elle va même se les arracher. » (P003) Les participants identifient des adaptations de l'environnement non humain visant à atténuer des difficultés liées à la sécurité. Un participant indique : « La maison est adaptée au complet. On n'a pas le choix. Pis quand j'ai adapté, ce n'est pas parce que c'est si sophistiqué que ça, c'est surtout : c'est sécurisé à la grandeur. » (P004)

Éléments concernant l'environnement humain

Les éléments dégagés sous ce thème sont : la stabilité de l'environnement humain et communication et technologie

Stabilité de l'environnement humain

Concernant la stabilité et la prévisibilité de l'environnement humain, la plupart des participants sont d'accord sur l'importance de la routine et les horaires pour leurs enfants. Les routines semblent favoriser le fonctionnement des personnes vivant avec un TSA et les changements deviennent problématiques, pouvant causer de l'anxiété. Une participante rapporte : « Moi mon fils, juste que j'arrive 5 minutes en retard, là, ça peut être une grosse, grosse colère pour lui. » (P006). Les personnes vivant avec un TSA ont souvent besoin d'adaptations de la part de leur environnement humain ou besoin de soutien verbal ou physique pour la réalisation de leurs activités et rôles. Plusieurs participants ont expliqué qu'ils doivent constamment s'adapter aux besoins de leurs enfants au niveau des routines et des horaires. Un participant rapporte :

Il ne faut pas le bousculer dans le temps, il faut vraiment s'adapter à sa vitesse, à sa routine. En fin de compte, dans notre cas, nous, on vit pour lui. On s'adapte à son temps, à sa vitesse, à sa routine. (P010)

Parfois, des stratégies inadaptées sont adoptées par les personnes vivant avec un TSA lors de l'exposition à des stimuli négatifs pour eux. Par exemple, ils s'isolent lorsqu'il y a plusieurs personnes ou des inconnus, ou lors de situations complexes au niveau émotionnel (ex. : conflits).

Toujours en lien avec la stabilité de l'environnement, des participants de tous les groupes de discussion ont abordé les visiteurs comme élément très dérangeant pour leurs enfants vivant avec un TSA, particulièrement si ce n'est pas prévu. De même, les personnes inconnues peuvent devenir un élément anxiogène. Un participant indique : « Moi, elle n'aime PAS les visiteurs dans

la maison, à part sa sœur. Mais il y a des gens de la famille, comme ses grands-parents, elle dit qu'elle a l'impression que ça dérange sa routine. » (P009)

De plus, le fait d'avoir une personne de confiance semble aidant pour les personnes vivant avec un TSA. Cela leur permet de se confier ainsi que de demander de l'aide ou du soutien, au besoin, favorisant un sentiment de sécurité. Selon les participants, ce rôle est souvent assumé par l'un des parents, si la personne habite au domicile familial.

Communication et technologie

Les participants ont abordé les relations de leurs enfants avec d'autres personnes. Les participants perçoivent les relations avec d'autres personnes vivant avec un TSA (homogénéité avec l'environnement humain) plus faciles qu'avec d'autres personnes, comme les personnes neurotypiques ou celles vivant avec une déficience intellectuelle. Certains indiquent que, dans le cadre d'un milieu d'hébergement, un endroit exclusif aux personnes vivant avec un TSA est préférable.

Tu ne mélanges pas un autiste avec un déficient intellectuel. Mon fils a une blonde ça fait trois ans, (...) elle est déficiente intellectuelle. (...) Quand elle est fatiguée, au lieu de dire « bah, là, laisse-moi tranquille », elle lui dit « pu amis, je t'aime plus, va-t'en, tu m'énerves... » Pis lui, ben, il fait une crise d'épilepsie. (...) Le truc là-dedans, c'est de mettre des autistes avec des autistes, c'est la formule gagnante. (P006)

Un autre élément, décrit comme étant perturbant, est le jugement envers les personnes vivant avec un TSA. Parfois, l'agressivité peut apparaître lors de situations où la personne ne se sent pas comprise par son entourage. Un participant mentionne : « Je trouve ça important que les gens aient une bonne perception du phénomène plutôt que de catégoriser ça comme une maladie à guérir. On ne guérit pas d'être autiste. On est autiste, on vit autiste et on meurt autiste. » (P014).

Enfin, la technologie, par exemple le téléphone portable ou l'ordinateur, semble un élément aidant et favorise la communication pour certaines personnes vivant avec un TSA, souvent utilisée comme une stratégie adaptative pour éviter des interactions. Toutefois plusieurs participants identifient des difficultés chez leurs enfants lors de la communication par téléphone :

Elle préfère en personne ou virtuel [qu'au téléphone]. Par *chat* ou réseaux, Facebook, n'importe quoi, ça elle est parfaitement à l'aise. (...) Elle ne veut même pas prendre le

rendez-vous au téléphone. Elle dit « maman, je ne sais pas quoi dire ! Si la personne me pose des questions, je m’embrouille, j’ai trop d’affaires dans la tête en même temps, je ne suis pas capable de structurer ce que j’ai à dire. » (P014)

Dans l’ensemble, les résultats démontrent que des éléments sont perçus comme ayant un impact positif sur les personnes vivant avec un TSA (Tableau 3) ou négatif (Tableau 4), selon le type de stimuli et les préférences de la personne. Ainsi, l’impact d’un même élément peut avoir un effet différent d’un individu à un autre. Ces tableaux ne visent pas à établir des liens de causalité mais plutôt à donner des exemples d’éléments perçus par les parents comme ayant un impact sur la vie de leurs enfants vivant avec un TSA.

Outre les éléments de l’environnement, certaines caractéristiques des personnes vivant avec un TSA semblent importantes à considérer. Les participants ont expliqué que des éléments comme l’acceptation du TSA, la capacité d’adaptation, les attentes, les comportements répétitifs ou stéréotypés, l’hypo et hypersensibilité ou les troubles digestifs, semblent aussi avoir un impact sur les activités et les rôles des personnes vivant avec un TSA.

Tableau 3*Exemple d'éléments perçus comme pouvant avoir un effet positif*

ENVIRONNEMENT NON HUMAIN				
Élément (quoi)				Effet (comment)
Sensoriel	Visuel	Couleur	Pâles	Calme
		Lumière	Naturelle	Calme
			Tournante	Favorisant le sommeil
	Auditif	Musique		Calme
	Proprioceptif	Pesées Vêtements compressifs		Calme -
Fonctionnalité	Espaces de rangement	Systèmes de classements personnalisés		Favorisant situation de compétence
		Repère visuel des objets		Favorisant situation de compétence
		Matériaux résistants		Favorisant situation de compétence
	Stabilité			Sentiment de sécurité, confort
	Propreté	Environnement propre		Confort
	Objet / espace personnel			-
Nature				Calme, favorisant la communication
ENVIRONNEMENT HUMAIN				
Élément (quoi)				Effet (comment)
Homogénéité	Personnes vivant avec un TSA			Favorisant la communication
Jugements	Se sentir compris			-
Personne de confiance				Sentiment de sécurité, demande de soutien
Communication	Technologie			Situation de compétence, favorisant la communication
Stabilité	Routine			Favorisant la situation de compétence

Note. - : signifie que l'élément a été identifié comme étant positif mais qu'aucun effet n'a été décrit.

Tableau 4*Exemples d'éléments perçus comme pouvant avoir un effet négatif*

ENVIRONNEMENT NON HUMAIN				
Élément (quoi)		Effet (comment)		
Sensoriel	Visuel	Couleur	Joyeuses / vives	Perturbant le sommeil, fatigue
		Lumière	Excès de lumière	-
		Forme et motif	Mosaïque	Surcharge
		Milieu encombré		Fatigue, surstimulation, anxiété
	Auditif	Bruit	Électroménagers	Anxiété, situation de handicap
			Alarme, cris	Anxiété, inconfort, isolement
	Olfactif	Odeurs fortes (cuisine)		-
Tactile	Texture	Visqueuse (Nourriture)	Situation de handicap	
		Rêche (Textile)	-	
Sécurité	Objets coupants, chauds, électriques		Blessures/automutilation	
Fonctionnalité	Éléments brisés		Inconfort, comportement destructeur	
	Changements		Anxiété	
	Propreté	Germes	Anxiété	
	Éléments décoratifs		Surstimulation	
ENVIRONNEMENT HUMAIN				
Élément (quoi)		Effet (comment)		
Hétérogénéité	Personnes <i>neurotypiques</i> , autres incapacités		-	
Jugements	Sentiment d'incompréhension		Anxiété, agressivité	
	Méconnaissance du TSA		-	
Trop de personnes			Anxiété, isolement	
Visite	Prévue		Inconfort	
	Non prévue		Inconfort / Anxiété	
Inconnu			Anxiété, isolement	
Communication	Situation complexe émotionnellement		Isolement	
	Téléphone		Anxiété, situation de handicap	
Stabilité	Changements		Anxiété, stratégies inadaptées	

Note. - : signifie que l'élément a été identifié comme étant négatif mais qu'aucun effet n'a été décrit.

4.1.5. Discussion

De nombreux éléments de l'environnement ont été identifiés par les participants comme ayant un impact sur les activités et les rôles de leurs enfants vivant avec un TSA, qui persistent à l'âge adulte. Ces éléments et leur impact varient toutefois d'une personne à une autre. Par exemple, un même élément de l'environnement peut avoir un impact différent sur chaque personne, voire l'effet contraire. Par conséquent, les interventions sur l'environnement deviennent un défi, particulièrement dans des milieux partagés par plusieurs personnes tel que le milieu de vie, de travail, scolaire. Ce défi est en lien avec l'hétérogénéité des tableaux cliniques caractéristique des TSA. Les personnes vivant avec un TSA peuvent présenter des manifestations variées en ce qui concerne leur nature, leur degré de sévérité et leur évolution (American Psychiatric Association, 2015; Charman, 2014; Fountain et al., 2012; Nazeer et Ghaziuddin, 2012).

Cette hétérogénéité des manifestations liées au TSA, tel que démontrée dans nos résultats, est davantage liée à l'environnement non humain, particulièrement pour les éléments sensoriels. La nature idiosyncratique des préférences sur l'environnement est présente pour toutes les personnes. Toutefois, cela semble plus accentué chez les personnes vivant avec un TSA en raison des intérêts restreints lié aux TSA (American Psychiatric Association, 2015). L'un des éléments homogènes en termes d'impact sur les personnes vivant avec un TSA est le bruit, en accord avec les travaux d'Arnaiz-Sánchez et ses collaborateurs (2011) et de Mostafa (2008). Ces auteurs identifient le bruit comme l'un des éléments à considérer dans la conception des environnements pour cette population. En accord avec l'étude de Landon et ses collaborateurs (2016), plusieurs types de bruit ont été mentionnés par les participants à notre étude comme étant dérangeants: les bruits des électroménagers, les bruits continus (ex. machinerie) et les bruits soudains (ex. l'alarme d'une voiture). Kanakri et ses collaborateurs (2017) ont aussi identifié plusieurs types de bruits pouvant être dérangeants, dont la climatisation et le bruit de la circulation automobile, qui s'apparentent à ceux identifiés par les participants de notre étude. Cependant, en accord avec les travaux de Hillier (2015) sur les effets de la musique chez les personnes vivant avec un TSA, la musique est souvent identifiée comme un élément apaisant.

Concernant les stimuli visuels, Grandgeorge et Masataka (2016) suggèrent que les enfants vivant avec un TSA ont une préférence pour les couleurs vert et marron et que la couleur la

moins préférée est le jaune car sa valeur de luminosité est plus élevée. Cela concorde avec la préférence pour les couleurs pâles ressortie dans notre étude. Pour la lumière, plusieurs auteurs ont aussi identifié l'excès de lumière comme un élément pouvant perturber les personnes vivant avec un TSA (Pfeiffer et al., 2017; Stewart et al., 2016).

Dans certaines situations, ce n'est pas seulement les stimuli de l'environnement qui causent une perturbation des activités et des rôles, mais plutôt des stimuli combinés aux caractéristiques typiques du TSA. Pfeiffer et ses collaborateurs (2017) soulèvent des résultats similaires dans son étude sur l'environnement des jeunes enfants vivant avec un TSA. Par exemple, lorsqu'il s'agit d'interpréter les informations fournies par l'environnement, les adultes vivant avec un TSA semblent avoir une capacité limitée à sélectionner ces informations et à distinguer les plus et les moins importantes. Par conséquent, en ce qui concerne l'environnement non humain, lorsque de nombreux stimuli sont présentés simultanément, la personne peut manifester de la fatigue ou de la désorganisation. Au niveau de l'environnement humain, lorsqu'une situation présente une surcharge émotionnelle, elle peut être compliquée à gérer pour la personne, en raison des faibles capacités sociales, et elle peut donc avoir tendance à s'isoler.

En ce qui concerne la sécurité, l'hyporéactivité à la douleur et à la température qui sont liées à une recherche de sensations peuvent amener la personne à utiliser certains objets de l'environnement non humain, pour se stimuler, voire se blesser. Cependant, Richards et ses collaborateurs (2012) démontrent que les personnes présentant un TSA et des comportements d'automutilation avaient un niveau plus élevé d'hyperactivité et d'impulsivité, et une plus faible capacité d'expression. De plus, la conscience du danger étant affectée chez certaines personnes, elle peut compromettre leur sécurité. Par conséquent, des éléments coupants, électriques ou chauds peuvent représenter un danger. Ces éléments concordent avec ceux décrits par Boyle et ses collaborateurs (2014) où la sécurité des enfants vivant avec un TSA est décrite comme une préoccupation pour leurs parents.

La notion de stabilité est présente autant dans l'environnement humain que non humain, en cohérence avec des caractéristiques fréquentes chez les personnes vivant avec un TSA. En accord avec Poljac et ses collaborateurs (2017), une caractéristique qui semble commune aux personnes vivant avec un TSA est leur faible capacité d'adaptation. Cette caractéristique représente une limite au niveau de la tolérance aux changements et à l'instabilité dans l'environnement (humain

et non humain) et peut interférer dans l'interaction personne-environnement. Selon le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002), la personne est considérée comme un système ouvert. Elle est en constante interaction avec l'environnement et il existe une influence mutuelle entre eux. Une faible capacité d'adaptation peut donc perturber cette interaction et, conséquemment, la réalisation des activités et des rôles.

La notion de contrôle semble également présente pour cette population. Plusieurs des éléments abordés suggèrent que les situations qui sont hors du contrôle de la personne vivant avec un TSA pourraient être problématiques. Certains de ces éléments sont les changements de plans, de routines ou d'horaires, les visites imprévues, les changements de la décoration, de l'aménagement ou de l'espace de rangement. Ces éléments sont décrits, en général, comme ayant des effets négatifs sur la personne vivant avec un TSA.

Forces et limites

Les résultats obtenus dans cette étude représentent la perception que les parents ont sur l'impact de l'environnement sur leurs enfants vivant avec un TSA. Cela comporte une limite liée au choix du devis et les résultats ne peuvent pas remplacer une évaluation de l'environnement des personnes vivant avec un TSA.

Plusieurs forces de l'étude viennent appuyer sa crédibilité. D'un côté, les données ont été validées auprès des participants à la fin de chaque rencontre de groupe (*focus group*), conformément aux principes de cette technique (Krueger et Casey, 2015). D'un autre côté, l'ensemble des analyses a été réalisé en équipe, par quatre personnes (AR, EM, CLD, JR) afin d'en assurer la rigueur et de minimiser le biais lié à la concordance lors de la validation du codage. Le choix du modérateur représente également une force de l'étude, en raison de son expérience en animation de groupes et de son rôle neutre dans l'étude, (il n'est pas un coauteur de cet article), minimisant ainsi le risque de biais lors de la collecte de données.

La principale limite concerne la transférabilité des données ; en raison de la diversité de la population à l'étude, un échantillon plus grand aurait favorisé la transférabilité. Une autre limite est reliée à la validation du codage (accord=73%). Cette limite est liée à la structure de la liste de codes incluant des codes généraux qui englobent des codes spécifiques. Également, cette limite concerne la différence d'expertise entre les deux coauteurs qui ont effectué la validation du

codage (ergothérapie et design) et la longueur du texte choisi pour la validation. Un texte plus long aurait pu permettre un meilleur pourcentage d'accord. Ce biais potentiel a été minimisé en faisant l'ensemble des analyses par quatre personnes (AR, EM, CLD, JR).

4.1.6. Conclusion

Cette étude avait le but d'explorer les éléments de l'environnement ayant un impact sur la relation entre la personne vivant avec un TSA et son environnement humain et non humain et l'effet que ces éléments peuvent avoir sur la personne. L'identification de ces éléments et leurs effets permet de mieux comprendre l'interaction entre la personne et son environnement, à la fois humain et non humain. Elle peut guider les professionnels, dont les ergothérapeutes, dans leurs interventions auprès de cette population. Toutefois, plus de recherches doivent être réalisées pour comprendre l'interaction personne-environnement dans le milieu de vie.

4.1.8. Remerciements

Les auteurs remercient l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour le financement de l'étude et l'École de réadaptation et la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal pour les bourses octroyées au premier auteur de l'article.

4.1.8. Conflit d'intérêt

Les auteurs n'ont pas de conflits d'intérêt en lien avec cette étude.

4.1.9. Références

- American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (Traduit par J. D. Guelfi & M.-A. Crocq, 5th éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Arnaiz Sánchez, P., Segado Vázquez, F. et Albaladejo Serrano, L. (2011). Autism and the Built Environment. Dans Intech (dir.), *Autism Spectrum Disorders - From Genes to Environment* (p. 364-380): Intech.
- Autisme Quebec. (2019). L'autisme en chiffres. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html>
- Autisme Québec. (2018). Autisme Québec. Repéré à <http://autismequebec.org/>
- Boyle, P., Haines, D., Lovelock, L. et Innes, K. (2014). Home Safety for Children with Autistic Spectrum Disorder: Local Authority Occupational Therapy Intervention. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 243-250. doi: 10.4276/030802214x13990455043485
- Brown, N. B. et Dunn, W. (2010). Relationship between context and sensory processing in children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 474-483. doi: 10.5014/ajot.2010.09077
- Charman, T. (2014). Variability in neurodevelopmental disorders. Evidence from Autism Spectrum Disorders. Dans J. V. Herwegen & D. Riby (dir.), *Neurodevelopmental Disorders. Research challenges and solutions* (p. 117-140). London: Psychology Press.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. (4^e éd.). United States: SAGE Publications.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382. doi: 10.1023/a:1025054610557
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^e éd.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.

- Fountain, C., Winter, A. S. et Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112-1120. doi: 10.1542/peds.2011-1601
- Gouvernement du Canada. (2018). Trouble du Spectre De L'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Repéré 2020 à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html#a2-2>
- Grandgeorge, M. et Masataka, N. (2016). Atypical Color Preference in Children with Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, 7, 1-5. doi: 10.3389/fpsyg.2016.01976
- Hillier, A., Kopec, J., Poto, N., Tivarus, M. et Beversdorf, D. Q. (2015). Increased physiological responsiveness to preferred music among young adults with autism spectrum disorders. *Psychology of Music*, 44(3), 481-492. doi: 10.1177/0305735615576264
- Kanakri, S. M., Shepley, M., Varni, J. W. et Tassinary, L. G. (2017). Noise and autism spectrum disorder in children: An exploratory survey. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 85-94. doi: 10.1016/j.ridd.2017.02.004
- Kirby, A. V., Boyd, B. A., Williams, K. L., Faldowski, R. A. et Baranek, G. T. (2017). Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home. *Autism*, 21(2), 142-154. doi: 10.1177/1362361316632710
- Krueger, R. A. et Casey, M. A. (2015). *Focus Groups : A Practical Guide for Applied Research*. (5th éd.). Los Angeles: SAGE
- Landon, J., Shepherd, D. et Lodhia, V. (2016). A qualitative study of noise sensitivity in adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 43-52. doi: 10.1016/j.rasd.2016.08.005
- Ludlow, A. K. et Wilkins, A. J. (2009). Case report: Color as a therapeutic intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 815-818. doi: 10.1007/s10803-008-0672-5
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J. et Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/aur.1965>

- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C. et Rodgers, J. (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596-1611. doi: 10.1007/s10803-017-3402-z
- Miles, M. B., Huberman, M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. (3^{re} éd.). California: SAGE.
- Mostafa, M. (2008). An architecture for autism: concepts of design intervention for the autistic user. *ArchNet - IJAR: International journal of architectural research*, 2(1), 189-211.
- Mostafa, M. (2014). Architecture for autism: autism ASPECTSS (TM) in school design. *ArchNet - IJAR: International journal of architectural research*, 8(1), 143-158.
- Mostafa, M. (2015). Architecture for autism: Built environment performance in accordance to the autism ASPECTSS design index. *Design Principles and Practices: An International Journal*, 8.
- Nazeer, A. et Ghaziuddin, M. (2012). Autism spectrum disorders: clinical features and diagnosis. *Pediatr Clin North Am*, 59(1), 19-25. doi: 10.1016/j.pcl.2011.10.007
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). Principaux repères sur l'autisme. Repéré le 25/01/2019 à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Datos y cifras. Transtorno del espectro autista. Repéré à <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pfeiffer, B., Coster, W., Snethen, G., Derstine, M., Piller, A. et Tucker, C. (2017). Caregivers' Perspectives on the Sensory Environment and Participation in Daily Activities of Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104220020p7104220021-7104220028p7104220029. doi: 10.5014/ajot.2017.021360
- Pfeiffer, B., Kinnealey, M., Reed, C. et Herzberg, G. (2005). Sensory Modulation and Affective Disorders in Children and Adolescents with Asperger's Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 335-345.

- Poljac, E., Hoofs, V., Princen, M. M. et Poljac, E. (2017). Understanding Behavioural Rigidity in Autism Spectrum Conditions: The Role of Intentional Control. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 714-727. doi: 10.1007/s10803-016-3010-3
- QSR International. (2018) NVivo. (Version 12).
- R. O. P. (2004, 2004-07-13). ROP 03 - Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03. Repéré à <http://www.rop03.com/>
- Richards, C., Oliver, C., Nelson, L. et Moss, J. (2012). Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 476-489. doi: doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01537.x
- Rousseau, J. (2017). Modèles généraux en ergothérapie: Le Modèle de compétence. Dans M.-C. Morel-Bracq (dir.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie-Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd., p. 107-119). Paris, France De Boeck Supérieur.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E. et Falta, P. (2002). Model of Competence: A Conceptual Framework for Understanding the Person-Environment Interaction for Persons with Motor Disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*, 16(1), 15-36. doi: doi:10.1080/J003v16n01_02
- Stewart, C. R., Sanchez, S. S., Grenesko, E. L., Brown, C. M., Chen, C. P., Keehn, B., . . . Muller, R. A. (2016). Sensory Symptoms and Processing of Nonverbal Auditory and Visual Stimuli in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1590-1601. doi: 10.1007/s10803-015-2367-z
- Stewart, D. W. et Shamdasani, P. N. (1990). *Focus Group. Theory and Practice*. SAGE Publications.
- Thorne, S. E. (2016). *Interpretive description : qualitative research for applied practice*. (2e éd.). United States: Routledge - Taylor & Francis.

Article 2. Consultation des utilisateurs potentiels d'un nouvel instrument d'évaluation : EDIPE- version TSA

Titre

Consultation des utilisateurs potentiels d'un nouvel instrument d'évaluation : EDIPE- version TSA

Consultation of the potential users of a new assessment tool: HoPE-ASD version

Nom des auteurs et affiliations

Alicia Ruiz Rodrigo ^{a,b}, Ernesto Morales ^{c,d}, Cindy Louis-Delsoin ^{a,b}, Jacqueline Rousseau ^{a,b}

^a École de Réadaptation, faculté de Médecine de l'Université de Montréal. 7077 Park Ave, Montreal, Quebec, H3N 1X7. Canada

^b Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. 4545 Queen Mary Rd, Montreal, Quebec H3W 1W6. Canada

^c Université Laval. 2325 Rue de l'Université, Quebec City, Quebec, G1V 0A6. Canada

^d Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale. 525 Wilfrid-Hamel Blvd, Quebec City, Quebec G1M 2S8. Canada

4.2.1. Résumé

Description. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) touche directement 1% des personnes au monde. L'environnement humain et non humain a un impact sur ces personnes, notamment sur leur comportement et leur fonctionnement. Toutefois, peu d'études documentent cet impact dans le contexte du domicile, entre autres, en raison d'une rareté d'instruments d'évaluation pour comprendre la relation personne-environnement. **But.** Explorer l'opinion des ergothérapeutes (utilisateurs potentiels) sur la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA. **Méthodologie.** L'étude s'inscrit dans une recherche de développement. Un devis qualitatif a été retenu pour la consultation des utilisateurs potentiels de l'ÉDIPE-version TSA, soit des ergothérapeutes. La technique de groupe de discussion focalisée a été utilisée et des analyses de contenu ont été réalisées. **Résultats.** Lors de la consultation, les participantes ont suggéré des modifications mineures concernant le contenu et le format de l'ÉDIPE-version TSA. **Conséquences.** Cette étude présente un instrument d'évaluation qui servira à guider les ergothérapeutes dans les interventions sur l'environnement des adultes vivant avec un TSA.

Mots-clés

Trouble du spectre de l'autisme, Instrument d'évaluation, Environnement, Ergothérapie.

4.2.2. Introduction

Le présent article porte sur la consultation d'utilisateurs potentiels pour le développement d'un nouvel instrument d'évaluation de l'interaction entre la personne et son environnement, destiné aux adultes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : L'Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement (ÉDIPE) - version TSA.

La prévalence du TSA a beaucoup augmenté au cours des dernières années (Winerman, 2018). Le TSA touche 1 personne sur 94 au Canada et la prévalence dans le monde est estimée à 1% (Autisme Quebec, 2019; Howlin et Moss, 2012). Les statistiques indiquent qu'il est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes (American Psychiatric Association, 2015; Howlin et Moss, 2012)

Le TSA est défini comme un trouble neurodéveloppemental. Les personnes vivant avec un TSA présentent : 1) des perturbations de la communication et des comportements sociaux et 2) des comportements, intérêts et activités restreints (American Psychiatric Association, 2015). Certaines manifestations sont les déficits de réciprocité sociale et émotionnelle, difficultés de compréhension et d'expression au niveau verbal ainsi que non verbal, l'intolérance aux changements et l'hyporéactivité ou hyperréactivité aux stimuli sensoriels (American Psychiatric Association, 2015). Les manifestations du TSA sont variées et présentent différents niveaux de sévérité. De plus, son évolution dans le temps peut également varier d'une personne à une autre (Charman, 2014; Nazeer et Ghaziuddin, 2012). Ces manifestations apparaissent souvent durant l'enfance. Toutefois, ils persistent fréquemment pendant l'adolescence et l'âge adulte, nécessitant du soutien tout au long de la vie de la personne vivant avec un TSA (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Parmi les adultes vivant avec un TSA, la majorité habitent donc chez leurs parents, d'autres habitent dans des institutions résidentielles (milieux d'hébergement) et une minorité habite de manière indépendante (Fortuna et al., 2016; Howlin et Moss, 2012).

Environnement des personnes vivant avec un TSA

Certaines manifestations chez les personnes vivant avec un TSA sont en rapport avec des éléments de l'environnement, autant au niveau de l'environnement humain (ex. : des perturbations dans les comportements sociaux) que non humain (ex. : hyperréactivité aux stimuli sensoriels). L'environnement non humain (ex. : objets et éléments architecturaux) fournit des

stimuli autant positifs que négatifs (Rousseau et al., 2002). Particulièrement pour les adultes vivant avec un TSA, les stimuli sensoriels tel que le bruit ou la surcharge visuelle, peuvent avoir un effet négatif (Arnaiz Sánchez et al., 2011; Landon et al., 2016; Pfeiffer et al., 2017). Cet effet peut engendrer une situation de handicap, c'est-à-dire une incompatibilité entre les caractéristiques de la personne et celles de son environnement (Rousseau et al., 2002). Toutefois, d'autres éléments, comme la lumière naturelle ou les couleurs pâles semblent avoir un effet positif sur certaines personnes vivant avec un TSA (Ahrentzen et Steele, 2009; Brand, 2010). D'autres éléments environnementaux ayant un impact sur les adultes vivant avec un TSA sont la sécurité, l'aménagement des espaces, la cohérence des espaces ainsi que des objets et la stabilité dans l'environnement (Boyle et al., 2014; Brand, 2010; Nagib et Williams, 2016). L'environnement humain peut aussi avoir un impact sur les personnes vivant avec un TSA, qui semblent être souvent perturbées par des éléments comme les visiteurs, les inconnus ou les changements.

Parmi les interventions ergothérapeutiques recommandées auprès de personnes vivant avec un TSA, on trouve des interventions sur l'environnement (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2015; Marcotte et al., 2020). Toutefois, peu d'études portent sur les évaluation et les interventions sur l'environnement chez les adultes vivant avec un TSA (Marcotte et al., 2020).

Instruments d'évaluation de l'environnement pour les personnes vivant avec un TSA

Afin de mieux guider les interventions ergothérapeutiques, le besoin d'une évaluation préalable s'avère essentiel. Il existe certains instruments d'évaluation conçus pour les personnes vivant avec un TSA, notamment ceux permettant d'évaluer le traitement de l'information sensorielle et son effet sur la participation de la personne (évaluation de la personne), comme le Profil Sensoriel (Dunn et Westman, 1997). Lors d'une recension des écrits, sept instruments d'évaluation considérant l'environnement des personnes présentant un TSA ont été repérés : 1) *Child and Adolescent Scale of Environment* (CASE) (Bedell et McDougall, 2015), 2) *Young Children's Participation and Environment Measure* (YC-PEM) (Khetani, 2015; Khetani et al., 2015), 3) *Participation and Environment Measure for Children and Youth* (PEM-CY) (Coster et al., 2011), 4) *Sensory Design Matrix (index ASPECTSS)* (Mostafa, 2008), 5) *List of Home Safety*

Measures (Yıldırım Sarı et al., 2016), 6) *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children and Parent Version* (CHIEF-CP) (McCauley et al., 2013) et 7) *additional autism-specific items* (ASQoL) pour son utilisation avec le WHOQoL-BREF et WHO *Disabilities Module* (McConachie et al., 2018). Six des sept instruments sont destinés à la population pédiatrique (Bedell et McDougall, 2015; Khetani, 2015; Khetani et al., 2015; McCauley et al., 2013; Mostafa, 2008; Yıldırım Sarı et al., 2016). Celui qui diffère est l'instrument ASQoL puisqu'il est destiné à la population adulte vivant avec un TSA. Seulement trois instruments sont spécifiques à la population présentant un TSA, soit le ASQoL, le *Sensory Design Matrix (index ASPECTSS)* et la *List of Home Safety Measure* (McConachie et al., 2018; Mostafa, 2008; Yıldırım Sarı et al., 2016), dont l'un (*List of Home Safety Measure*) inclut la population présentant la déficience intellectuelle (Yıldırım Sarı et al., 2016).

Cinq instruments, le CASE (Bedell et McDougall, 2015), le YC-PEM (Khetani, 2015; Khetani et al., 2015), le PEM-CY (Coster et al., 2011), le CHIEF-CP (McCauley et al., 2013) et le ASQoL (McConachie et al., 2018), incluent des items généraux sur l'environnement non humain (ex. : *Problem with design and layout of home*). Le YC-PEM, le PEM-CY, le CHIEF-CP et le ASQoL incluent des éléments de l'environnement humain (ex. : *Are you satisfied with your current friendships?*) (Coster et al., 2011; Khetani, 2015; McCauley et al., 2013; McConachie et al., 2018). L'instrument *Sensory Design Matrix (index ASPECTSS)* (Mostafa, 2008) et la *List of Home Safety Measure* (Yıldırım Sarı et al., 2016) comprennent, respectivement, des items précis sur des éléments sensoriels (ex. : *texture*) et des éléments en lien avec la sécurité (ex. : *Items like matches, lighters, and candles are kept out of the reach of children*).

Certains instruments répertoriés abordent l'environnement de façon sommaire sans prendre en considération des éléments spécifiques tel que les caractéristiques de l'environnement ou l'interaction entre la personne et son environnement. Or ces instruments ne permettent pas d'identifier les éléments précis de l'environnement pouvant avoir un effet négatif ou positif sur la personne vivant avec un TSA. Pour effectuer des interventions sur l'environnement, il est nécessaire que les ergothérapeutes évaluent l'interaction personne-environnement dans le contexte de la personne, notamment dans son milieu de vie. À cette fin, l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement – version TSA (ÉDIPE-version TSA) a été développée.

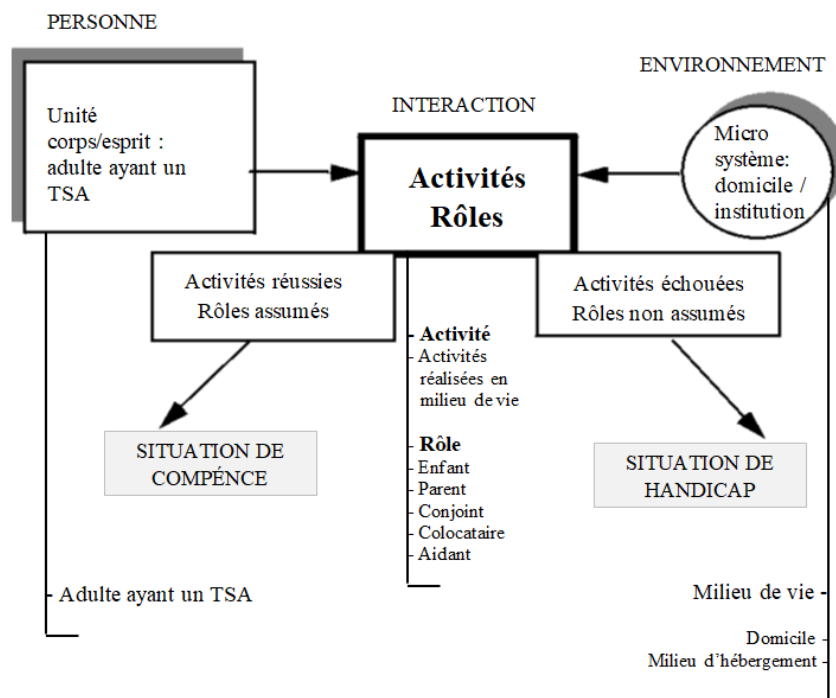
Développement de l'ÉDIPE-version TSA

L'équipe de recherche participant à l'élaboration de l'ÉDIPE-version TSA était composée de quatre personnes : deux chercheurs et deux étudiantes à la maîtrise. Chaque personne avait de l'expérience ou formation soit concernant les troubles du spectre de l'autisme, le développement d'instruments d'évaluation, l'accessibilité de l'environnement ou plusieurs de ces domaines.

L'instrument est basé sur le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002). Ce modèle explique l'interaction personne-environnement (P-E) à l'aide de six concepts : la personne, l'environnement, les activités, les rôles, la situation de compétence et la situation de handicap. L'interaction P-E se manifeste à travers les rôles et les activités. Si les activités et les rôles sont accomplis de façon efficace, la personne sera en situation de compétence. Cependant, si les activités et les rôles ne sont pas effectués, en raison de la personne ou de l'environnement, la personne sera en situation de handicap. L'opérationnalisation du Modèle de compétence est illustrée dans la Figure 1.

Figure 1

Opérationnalisation du Modèle de compétence



L'ÉDIPE-version TSA est basée sur l'ÉDIPE, développée pour les personnes avec des incapacités motrices (Rousseau, 2003; Rousseau et al., 2013) et les autres versions adaptées de l'ÉDIPE (l'ÉDIPE-version visuelle (Carignan et al., 2008) et l'ÉDIPE-version cognitive (Rousseau et al., 2007; Rousseau et al., 2010)).

Préalablement au développement de l'ÉDIPE-version TSA, deux études concernant l'environnement des adultes vivant avec un TSA ont été effectuées. L'une de ces études a été réalisée auprès de parents d'adultes vivant avec un TSA (article 1 du présent mémoire) et l'autre auprès d'adultes vivant avec un TSA et une intervenante travaillant auprès de cette clientèle.

Les résultats de ces deux études réalisées par l'équipe de recherche a contribué à développer le contenu de l'ÉDIPE-version TSA. Des écrits scientifiques ont été également consultés. Le contenu de l'instrument, le mode d'évaluation, les échelles de cotation, le format de l'instrument et des grilles de cotation, soit l'ensemble de l'instrument et du guide de passation ont été élaborés par l'équipe, par consensus. .

Description de l'ÉDIPE-version TSA

L'ÉDIPE-version TSA est conçue pour être utilisée par des ergothérapeutes et est destinée aux adultes vivant avec un TSA (≥ 18 ans), vivant à domicile ou en institution (ex. : résidence intermédiaire, CHSLD).

Le mode d'évaluation prévu est l'entrevue, dans le milieu de vie de la personne, dans les différentes pièces à évaluer afin de faciliter l'identification des éléments de l'environnement. L'entrevue se fait auprès de l'adulte vivant avec un TSA mais pourrait être effectuée en présence d'un aidant informel (proche-aidant) ou formel (intervenant), si besoin. De plus, si l'ergothérapeute le juge nécessaire, des mises en situation peuvent être réalisées. L'évaluation peut être réalisée en une seule séance ou plusieurs ; dans ce dernier cas, le délai entre les séances doit être court (ex. : 1-2 journées de délai).

Dans sa version préliminaire, l'instrument comprend un guide de passation, deux grilles pour documenter des informations sur la personne évaluée et son milieu de vie, puis des grilles de cotation pour chaque pièce du milieu de vie.

Guide de passation

Le guide de la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA, est un document de 16 pages qui inclut une brève description du Modèle de compétence et de l'instrument d'évaluation (Annexe 9). Dans le guide, chaque section des grilles de cotation est expliquée afin que l'évaluateur puisse comprendre et utiliser l'instrument. Le guide est composé de trois sections : 1) Information sur la personne et sur son milieu de vie, 2) Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain et 3) Interprétation des données. La section 1 comprend des informations de type sociodémographique et clinique (ex. : âge, comorbidités, médication) et des informations sur le milieu de vie de la personne (ex. : domicile, CHSLD). L'évaluateur peut recueillir les données de cette section par l'entrevue avec l'adulte vivant avec un TSA (ou l'aidant formel ou informel, le cas échéant) ou via le dossier médical. La section 2 porte sur l'évaluation de l'interaction personne-environnement et comprend une grille de cotation pour chaque pièce du domicile ou du milieu de vie. Puis la section 3 comprend l'explication pour interpréter les données obtenues, à l'aide du Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002).

Grilles de cotation

La section 2 de l'instrument comprend des grilles de cotation qui servent à évaluer l'interaction entre la personne et son environnement (Annexe 9). L'évaluation de l'interaction personne-environnement (humain et non humain) doit être effectuée par entrevue ou, si besoin, par mise en situation. Chaque grille, basée sur le Modèle de compétence, correspond à une pièce du milieu de vie (domicile ou milieu d'hébergement) et est composée de sept sections : A) Pièce, B) Activités, C) Personne, D) Environnement non humain, E) Environnement humain, F) Réalisation de l'activité (routine), et G) Cotes globales.

L'évaluation de l'interaction personne-environnement est structurée selon les pièces du domicile. La pièce qui est l'objet de l'évaluation est identifiée dans la section « pièce ». Dans la section environnement non humain, l'ergothérapeute évalue l'interaction entre la personne et son environnement non humain. Pour ce faire, l'évaluateur indique l'activité qu'il évalue (ex. : brosse à dents) et ensuite, la composante de l'environnement (ex. : mur) et la caractéristique de cette composante (ex. : couleur) qui a un impact sur l'activité de la personne et la

caractéristique de la personne pouvant être impliquée (ex. : hyperréactivité aux stimuli sensoriels).

Dans la section environnement humain, l'ergothérapeute évalue l'interaction entre la personne et son environnement humain. L'évaluateur indique le rôle que l'adulte a concernant l'autre personne impliquée et les caractéristiques de la personne avec laquelle l'adulte vivant avec un TSA interagit. Ensuite l'évaluateur documente le type d'interaction (présence, regard, contact verbal, contact physique) et la caractéristique de la personne pouvant être impliquée (ex. : capacité d'expression).

L'échelle de compétence (Tableau 1), qui comprend quatre niveaux (0-3, 0=situation de handicap, 3=situation de compétence), est utilisée pour coter chaque activité et chaque rôle.

Tableau 1

Échelle de compétence de l'ÉDIPE-version TSA (basée sur l'ÉDIPE (Rousseau, 2003))

Cote	Échelle de compétence	Description
Cote 3	Situation de compétence	La personne interagit de façon efficace avec son environnement.
Cote 2	Situation de compétence avec difficulté	La personne interagit efficacement avec l'environnement mais éprouve certaines difficultés. Si des composantes de sécurité entrent en jeu, qu'il y a des risques pour la personne évaluée ou que la personne manifeste une insécurité induisant une lenteur lors de l'interaction, la cote 2 s'applique même si l'interaction est efficace.
Cote 1	Situation de compétence partielle	La personne interagit avec son environnement mais le résultat de cette interaction est partiel. C'est-à-dire, l'activité ou le rôle n'est pas réalisé de façon complète. Seulement certaines tâches ou rôles sont effectués.
Cote 0	Situation de handicap	Il est impossible pour la personne d'interagir avec son environnement. L'accomplissement des activités ou des rôles n'est pas effectué.
Cote 7	Non-pertinent	Cette cote est prévue pour les circonstances où une interaction est inappropriée.

La section « Réalisation de l'activité » est prévue pour documenter si les activités dans la pièce en question sont réalisées toujours de la même façon, puis elle sera interprétée en lien avec les routines de la personne.

Enfin, L'évaluateur calcule trois cotes pour chaque pièce, en utilisant l'échelle de compétence (Tableau 1) : 1) cote globale pour l'interaction personne-environnement non humain,

2) cote globale pour l'interaction personne-environnement humain et, finalement, 3) une cote globale pour l'ensemble de la pièce qui considère la cote globale de *l'interaction personne-environnement non humain* et celle de *l'interaction personne-environnement humain*.

Suite au développement de la version préliminaire de l'Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement-version TSA, une consultation auprès des utilisateurs potentiels s'imposait. Par conséquent, la présente étude vise à explorer l'opinion des ergothérapeutes (utilisateurs potentiels) sur la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA.

4.2.3. Méthodologie

Un devis qualitatif a été retenu dans le cadre d'une recherche de développement (Contandriopoulos, 2005; Creswell, 2014). La technique utilisée a été la discussion de groupe focalisée (Krueger et Casey, 2015).

Les questions de recherche étaient les suivantes : 1) Quelles sont les qualités et les problèmes que présente la version préliminaire de l'instrument ÉDIPE-version TSA? 2) Quels sont les caractéristiques que l'instrument devrait présenter pour être utile dans la pratique ?

L'étude a été approuvée par le comité étiq ue de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (# 2017-554) et tous les participants ont signé un formulaire de consentement.

Recrutement et participants

Le recrutement des participants a été fait via les organismes Autisme Québec et Espace vie-TSA. L'échantillonnage était non-probabiliste, de convenance (Fortin et Gagnon, 2016; Thorne, 2016).

Les critères de sélection pour les utilisateurs potentiels étaient les suivants : 1) être ergothérapeute, 2) avoir de l'expérience (≥ 3 ans) auprès des personnes vivant avec un TSA, 3) communiquer en français.

Le critère 2 a dû être modifié au cours de l'étude. Étant une population cible limitée, des difficultés pour le recrutement se sont produites. L'équipe de recherche a donc considéré des participants ayant une expérience plus restreinte (< 3 ans).

Collecte de données

La technique de groupe de discussion focalisée (*focus group*) (Krueger et Casey, 2015) a été utilisée. Cette technique a permis d'obtenir des informations de plusieurs personnes simultanément et d'observer leurs réactions aux commentaires d'autrui. Enfin, puisque cette technique ne vise pas le consensus entre les participants, elle a permis à l'équipe de recherche de considérer les diverses opinions des participants.

La technique de groupe de discussion focalisée implique la contribution d'un modérateur et d'un assistant-modérateur. Le rôle de modérateur a été assumé par l'étudiante à la maîtrise (A. Ruiz), ayant déjà participé à l'animation de groupes de discussion focalisée en tant qu'assistante-modératrice ; le rôle d'assistant-modérateur a été assuré par une étudiante à la maîtrise (C. Louis-Delsoin).

Un guide d'entrevue a été développé, préalablement à la rencontre de groupe, afin d'orienter le modérateur pendant la rencontre. Les questions visaient des éléments de l'ÉDIPE-version TSA comme le contenu, le format, le mode d'évaluation, les échelles de cotation et la pertinence clinique de l'instrument. Les participants avaient reçu, à l'avance, une copie de la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA afin de se familiariser avec l'instrument, avant la rencontre. Puisque l'objectif était de recueillir l'avis d'un groupe d'utilisateurs potentiels sur une version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA, une seule rencontre a été réalisée auprès d'un seul groupe. La rencontre a eu lieu en février 2020 au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) à Québec. La rencontre a été enregistrée (audio).

Analyses

Une analyse de contenu thématique a été réalisée sur les données obtenues du groupe de discussion focalisée (Miles et al., 2014; Paillé et Mucchielli, 2016). Pour ce faire, deux membres de l'équipe de recherche (A.R. et E. Morales), séparément, ont écouté l'enregistrement audio intégralement. Au fur et à mesure de l'écoute, ils ont dégagé les contenus permettant de répondre aux questions de recherche. Cette méthode est basée sur la méthodologie de Miles, Huberman et Saldaña (2014). Ensuite, les contenus des deux transcriptions ont été comparés et la totalité des concepts dégagés concordait. Des thèmes ont été dégagés et validés par trois membres de l'équipe de recherche (A.R., J.R et E.M). Trois séances ont été nécessaires pour compléter les

analyses. Toutes les propositions dégagées du groupe de discussion focalisée ont été discutées par l'équipe de recherche jusqu'à l'obtention d'un consensus.

4.2.4. Résultats

Toutes les participantes étaient des femmes, la moyenne d'âge était 32,7 ans et elles avaient entre 6 mois et 6 ans d'expérience professionnelle auprès de la clientèle vivant avec un TSA. Concernant leur expérience clinique, deux participantes avaient, respectivement, 7 et 13 ans d'expérience comme ergothérapeutes cliniciennes dans différents domaines (ex. : personnes vivant avec troubles neurodéveloppementaux pédiatriques, déficience visuelle, intégration communautaire). Les participantes avaient aussi de l'expérience en accessibilité de l'environnement physique (programme d'adaptation de domicile, expérience en accessibilité universelle). Le tableau 2 montre les données sociodémographiques des participantes (Tableau 2). La rencontre de groupe a duré 120 minutes.

Tableau 2

Données sociodémographiques des ergothérapeutes

Participant	Variables sociodémographiques				
	Âge	Sexe	Niveau de formation	Expérience clinique	Expérience TSA
ERG01	27	F	Maîtrise	Non*	1 an
ERG02	30	F	Maîtrise	7 ans	6 ans
ERG03	41	F	Baccalauréat	13 ans	6 mois

* La participant ERG01 travaille dans la gestion de dossiers pour un organisme subventionnaire d'aménagement du domicile, ce qui explique le manque d'expérience clinique, malgré l'expérience auprès de la clientèle vivant avec un TSA.

Les résultats de la consultation des utilisateurs potentiels se structurent selon sept thèmes: 1) mode de passation, 2) contenu, 3) formulation des items et des explications dans le guide de passation de l'instrument, 4) échelle de cotation, 5) sécurité, 6) format, 7) applicabilité.

Mode de passation

Toutes les participantes mentionnent qu'elles privilégieraient la mise en situation à l'entrevue puisque les adultes vivant avec un TSA ne sauront pas forcément décrire l'activité et

expliquer pourquoi un élément est dérangent. Pour certains d'entre eux, les questions peuvent être trop abstraites. Les participantes expliquent que même si l'entrevue se déroule avec un proche aidant, cette personne ne sera pas nécessairement capable de l'expliquer non plus : « Entrevue ET mise en situation, moi, ça ne serait pas seulement l'entrevue, c'est sûr. » (ERG03). Cependant, elles suggèrent de laisser le choix à l'ergothérapeute, parce que l'entrevue peut être pertinente dans le cas d'adultes présentant des manifestations légères.

Contenu

Grilles de cotation

Les participantes proposent des ajouts et des modifications au contenu des grilles de cotation. Pour les grilles de cotation de la section 1 « Information sur la personne et sur son milieu de vie », les participantes soulèvent plusieurs éléments à ajouter à la grille « Informations sur le milieu de vie » : Information sur le quartier, l'étage dans lequel les pièces sont situées, les types de maison jumelées, *split-level* et bungalow surélevé, puis l'âge des personnes qui habitent avec l'adulte vivant avec un TSA. « [Cela serait intéressant de] Savoir un petit peu dans quel quartier c'est, si c'est une rue passante ou si c'est un quartier super tranquille » (ERG02) « D'avoir une idée de leur âge (...) [cela donne une idée] de l'interaction qui pourrait y avoir avec eux. » (ERG01)

Pour les grilles de la section 2 « Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain » de l'instrument, une participante suggère d'ajouter les caractéristiques suivantes concernant la personne : les manifestations anxieuses, l'impulsivité et la rigidité. « J'ajouterais quand même une catégorie de manifestations anxieuses parce que ça ne se traduit pas nécessairement en réponses physiques (...) mais ils ont presque tous un trouble anxieux qui va avec. » (ERG02)

À propos de l'environnement non humain, les participantes proposent l'ajout des composantes environnementales suivantes: produits d'entretien ménager, aspirateur, insonorisation, écho (dans les éléments généraux), hotte de cuisine, robinet (dans la cuisine), ordinateur, écran (dans le bureau), piscine, cour extérieure fermée ou ouverte. « Il y a quelques trucs qui me manquerait (...) on parle nulle part des produits d'entretien ménager et à cause des odeurs et de la sensibilité de la peau, ça serait super intéressant de les ajouter. » (ERG02)

Parmi d'autres ajouts proposés par les participantes, on note: un espace pour documenter si la personne évaluée a besoin d'aide pour réaliser les activités (autant une aide humaine que technique), un espace pour des commentaires, un espace pour la description de la pièce et un croquis de cette dernière : « S'il y a une fenêtre (...) et que ça réfléchit dans la télé, de pouvoir le décrire c'est quand même intéressant. » (ERG02)

La question « *Réalisez-vous ces activités toujours de la même façon?* » réfère à la séquence des activités dans une pièce. Cependant, les participantes mentionnent que cette question porte à confusion. Elles expliquent que d'avoir deux questions serait intéressant afin d'avoir autant l'information sur comment l'activité est réalisée que sur la séquence des activités réalisées dans une même pièce.

Il pourrait y avoir deux questions une question qui est sur la routine [dans la pièce] (...), entre parenthèses « ordre des activités » (...) puis d'avoir une question sur les séquences « les activités sont-elles réalisées de la même façon ? » (ERG01)

Guide de passation

Les participantes rapportent que certaines caractéristiques de la personne incluses dans l'instrument d'évaluation sont ambiguës (ex. : territorialité, manifestations physiques) et des descriptions de ces caractéristiques seraient utiles. Toutefois, les autres éléments sont clairs.

Ce qui me questionnait c'était plus par rapport aux éléments de la personne (...) il y a des éléments que je me demandais qu'est-ce que je mets dans ça par rapport à la pièce ? (...) J'aurais besoin d'un peu plus, définir les termes (ERG03)

Concernant l'évaluation entre la personne et son environnement humain (rôle), les participantes rapportent que de l'évaluer en lien avec l'activité serait plus pertinent que de l'évaluer séparément. Elles suggèrent que si ce n'est pas relié à l'activité, l'interaction avec l'environnement humain pourrait être évaluée dans la section 1 « Information sur la personne et sur son milieu de vie », avec les informations sur le milieu de vie.

Quand la personne est significative pour l'activité dans la pièce, là ça serait pertinent (...) de le détailler davantage, mais s'il y a peu d'interaction (...) je ne pense pas que ça soit pertinent de le faire pour chaque pièce (ERG02).

Les trois participantes indiquent qu'une grille de cotation complétée, à titre d'exemple à partir d'une histoire de cas, aiderait à comprendre la cotation de l'instrument.

Formulation

Au niveau de la terminologie, les participantes suggèrent que les définitions des concepts du Modèle de compétence (ex. : Situation de handicap) soient ajoutées pour éviter la confusion : « C'est important de comprendre tous les termes avant de regarder la grille, parce que la grille fait peur au début, mais finalement quand on la comprend c'est simple » (ERG01)

Concernant les grilles de cotation prévues pour chaque pièce du domicile, une modification est proposée : changer le terme « lumière » par « luminosité », qui leur semble plus approprié : « Je changerais lumière par luminosité (...) ça fait une différence parce que s'il y a une fenêtre versus s'il y a un néon, ça pourrait changer. » (ERG02)

Échelle de cotation

L'échelle de compétence est utilisée pour coter l'interaction personne-environnement. Les trois participantes sont unanimes sur l'importance à accorder à la sécurité. En ce sens, il leur semble que cet aspect devrait être prédominant dans l'échelle de cotation. L'échelle de cotation de l'ÉDIPE-version TSA, actuellement proposée, se trouve au Tableau 1. Deux des trois participantes indiquent également que la cote 1 leur semble représenter un niveau plus élevé que la cote 2, sur le plan fonctionnel. Toutefois, la troisième participante, qui connaissait déjà l'Échelle de compétence, est en désaccord. Une participante indique que si l'échelle de compétence est expliquée plus tôt dans le guide de passation, cela aiderait à comprendre l'ensemble de l'instrument.

Sécurité

Les participantes suggèrent de documenter le degré de dangerosité lors de l'évaluation et toutes les trois aimeraient documenter les éléments pouvant être une source de risque pour la personne évaluée.

Plusieurs propositions sont émises afin de mettre l'accent sur la sécurité lors de l'évaluation : 1) indiquer « R » pour risque ou « NS » pour non sécuritaire à côté de la cote s'il y a des enjeux de sécurité ; 2) soustraire des points de la cote (ex. :-0,5 ou -1) dès qu'il y a des

enjeux de sécurité ; 3) faire la différence entre les enjeux de sécurité majeurs et mineurs, et 4) ajouter une cote exclusive pour la sécurité et la coter séparément de l'Échelle de compétence.

Enfin, les participantes considèrent que la sécurité à l'intérieur de l'Échelle de compétence, semble plus adéquat puisque « si la personne n'est pas sécuritaire on ne va pas la juger fonctionnelle » (ERG02).

Format

Concernant le format des grilles de cotation de la section 2 « Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain », trois points ont été abordés et toutes les participantes étaient d'accord. Premièrement, les participants considèrent que d'avoir une grille pour chaque pièce du domicile présentant le nom et les composantes environnementales de chaque pièce est préférable à une grille vide qui doit être complétée pour les éléments correspondants à chaque pièce.

Deuxièmement, les participantes suggèrent que la grille de cotation de cette section soit en format légal (8,5x14 pouces). Ce format serait préférable à un autre plus grand, surtout pour imprimer. Toutes les participantes indiquent que l'utilisation de codes de couleurs dans le guide de passation est un point fort puisqu'elle permet de repérer facilement les différentes sections des grilles.

Le troisième élément concerne une version électronique de l'ÉDIPE-version TSA. Les trois participantes sont d'accord sur le fait qu'une version pouvant être complétée de façon électronique, serait appropriée. Cela permettrait d'inclure des photos et de ne pas retranscrire les informations. : « C'est souvent plus facile d'ajouter une photo que de faire un croquis. » (ERG03) Toutefois, il existe, actuellement, une contrainte d'accessibilité au matériel électronique pour les ergothérapeutes. Selon elles, l'évaluation « parfaite » serait électronique, avec des menus déroulants et le calcul des cotes de façon automatique. Dans le cadre de cette version électronique, elles suggèrent aussi l'utilisation de codes de couleurs (ex. : pour les caractéristiques de la personne dans l'évaluation de l'interaction personne-environnement, afin de repérer plus facilement les éléments qui se répètent). Cet instrument « parfait » inclurait une section pour joindre des photos ou des plans du domicile.

Applicabilité

Certaines limites sont mentionnées par les participantes concernant l'applicabilité de l'instrument. Le délai pour la deuxième séance d'évaluation, si l'ergothérapeute juge que c'est nécessaire, est trop court (1-2 jours). Elles suggèrent de le faire à l'intérieur d'un mois en raison de la charge de travail des ergothérapeutes. De plus, afin de ne pas perturber les routines des clients vivant avec un TSA, selon les participantes, il serait pertinent de réaliser les deux séances le même jour de la semaine. Une autre limite serait, selon les participantes, la nécessité d'évaluer toutes les pièces du domicile, comme il est proposé dans la version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA.

Les participantes décrivent également des forces : L'ÉDIPE-version TSA semble un très bon instrument pour structurer l'évaluation. Une participante rapporte que l'évaluation est très intéressante pour explorer les difficultés du client. Les participantes considèrent que l'ÉDIPE-version TSA couvre des besoins qu'elles ont actuellement dans leur pratique clinique, si les modifications suggérées sont apportées : « Je pense qu'on en a besoin [de l'instrument]. Parce que c'est une clientèle pour laquelle c'est difficile d'évaluer l'environnement. » (ERG03)

De plus, les participantes suggèrent deux nouveaux objectifs pour lesquels elles considèrent utile l'ÉDIPE-version TSA : 1) pour l'évaluation dans des contextes autres que le domicile (ex. : milieu de travail), et 2) pour déterminer le prochain milieu de vie de la personne (ex : évaluer le domicile chez les parents pour ensuite trouver un milieu de vie adéquat en fonction des résultats de l'évaluation). Une participante rapporte : « Je pense que cela peut même s'appliquer à d'autres milieux que le milieu de vie (...), un milieu de travail ou un milieu d'éducation. » (ERG03)

Les participantes rapportent qu'elles ne seraient pas à l'aise d'utiliser l'instrument sans une formation préalable. Une formation comportant deux parties, l'une théorique et l'autre pratique, leur semble pertinente. Une participante mentionne : « Je pense quand même que d'avoir une petite formation qui va avec, ça serait vraiment pertinent. De l'essayer en gang (...) on est quatre ergo et on essaye de coter telle et telle pièce » (ERG02)

Une autre participante mentionne que même la rencontre pour la validation lui a permis d'améliorer la compréhension de l'instrument. « Ça a l'air complexe mais finalement c'est assez simple et pas trop long à remplir. » (ERG01).

4.2.5. Discussion

L'ÉDIPE-version TSA, fait partie d'une batterie d'instruments qui permet d'évaluer l'interaction entre la personne et son environnement (Carignan et al., 2008; Rousseau, 2003, 2016; Rousseau et al., 2013; Rousseau et al., 2007), basée sur le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002). La discussion est donc structurée sur les concepts du modèle et se termine sur l'applicabilité de l'instrument.

Personne

Plusieurs défis ont été relevés lors de l'élaboration de l'ÉDIPE-version TSA. D'un côté, la diversité au sein de la population vivant avec un TSA (ex. : différences lors du traitement de l'information sensorielle) et l'hétérogénéité des manifestations présentées (Charman, 2014; Nazeer et Ghaziuddin, 2012) a rendu difficile la sélection du contenu de l'instrument et du mode d'évaluation.

D'un autre côté, le mode d'évaluation est difficile à déterminer en raison de certaines caractéristiques de cette population, tel que les perturbations de la communication et les comportements sociaux ; en entrevue, les questions pourraient être trop abstraites pour la population vivant avec un TSA (American Psychiatric Association, 2015; Nagib et Williams, 2016). Pour cette raison, les ergothérapeutes expliquent qu'elles pourraient adapter la formulation des questions aux besoins du patient, ce qui amène un risque de biais (Streiner et Norman, 2008) et amène une complexité pour tester et démontrer les qualités métrologiques de l'ÉDIPE-version. Toutefois, elles privilégient la mise en situation à l'évaluation par entrevue. Puisque la mise en situation est axé sur l'observation, il pourrait être avantageux avec cette population en raison des problèmes de communication (American Psychiatric Association, 2015). Or, laisser le choix à l'évaluateur entre les deux modes de passation (entrevue versus mise en situation) a été déterminé comme la meilleure solution. Cette décision a été prise afin de favoriser l'évaluation pour un plus large spectre dans la population d'adultes vivant avec un TSA (manifestations plus légères ou plus sévères et différents types de manifestations) mais comporte un défi pour établir les qualités métrologiques. Des indications sur le choix du mode d'évaluation seront incluses dans le guide de passation afin de minimiser les possibles biais.

Concernant d'autres modifications suggérées par les ergothérapeutes, en lien avec le concept « Personne », certains éléments seront ajoutés à la liste de caractéristiques de la personne présentée dans la grille de cotation pour l'évaluation de l'interaction personne-environnement. L'une de ces caractéristiques, la rigidité, sera comprise dans la capacité d'adaptation et l'impulsivité dans la conscience du danger (déjà présentes dans l'instrument). Puis que la présence de l'anxiété chez les personnes vivant avec un TSA est fréquente (American Psychiatric Association, 2015; Vasa et Mazurek, 2015), les manifestations anxieuses seront ajoutées à la liste des caractéristiques. Des définitions des caractéristiques seront ajoutées au guide de passation afin d'éviter la confusion.

Environnement non humain et activité

Tous les éléments de l'environnement non humain suggérés par les participantes seront ajoutés aux grilles. La majorité de ces éléments concernent le bruit (ex. hotte de la cuisinière, robinets), un stimulus qui semble souvent être dérangeant pour les adultes vivant avec un TSA (Kanakri et al., 2017; Landon et al., 2016). Si la personne utilise des éléments d'aide (ex. : aide technique ou visuelle) pour réaliser une activité, ceux-ci seront ajoutés à la liste des composantes de l'environnement non humain présentés dans la grille de cotation pour l'évaluation de l'interaction personne-environnement. L'utilisation d'une aide visuelle (ex. : tableau montrant la séquence des activités à faire dans la salle de bain), est fréquente chez les personnes vivant avec un TSA afin de favoriser la communication et la réalisation des activités (Hayes et al., 2010; Hume, Loftin et Lantz, 2009).

Un espace pour décrire l'environnement non humain et pour faire un croquis sera ajouté, tel que dans l'ÉDIPE (Rousseau, 2003). De cette façon, autant les caractéristiques de la pièce que les détails des composantes de l'environnement pourront être documentées.

Lors du groupe de discussion focalisée, les participantes ont amplement discuté des aspects en lien avec la sécurité, pour finalement conclure qu'aucun changement ne pouvait être précisé. Des précisions sur la sécurité seront tout de même ajoutées au guide de passation puisque cette notion de sécurité semble particulièrement importante auprès des personnes vivant avec un TSA. Des alternatives pour l'évaluation de cette dernière seront réfléchies et présentées lors d'une prochaine consultation d'utilisateurs potentiels.

Environnement humain et rôle

Considérant la proposition des ergothérapeutes qui rapportent que l'évaluation de l'environnement humain serait plus pertinente si elle est effectuée en lien avec l'activité (interaction entre la personne et son environnement non humain), deux dimensions du rôle pourraient être évaluées. La première serait l'impact des autres personnes sur la réalisation de l'activité et la deuxième, la qualité des relations interpersonnelles. Dans l'ÉDIPE version moteur (Rousseau, 2003), deux dimensions du rôle sont également évaluées : 1) la réalisation des activités liées au rôle et 2) les relations interpersonnelles. Toutefois, compte tenu des possibles altérations de la communication et des comportements sociaux que les adultes vivant avec un TSA peuvent présenter, l'évaluation de l'impact des autres personnes sur les activités réalisées par la personne semble pertinente pour cette population (American Psychiatric Association, 2015).

Situation de compétence et situation de handicap

La situation de compétence est évaluée à l'aide de l'échelle de compétence. La familiarisation avec le Modèle de compétence et les autres versions de l'ÉDIPE semble faciliter la compréhension et l'utilisation de l'ÉDIPE-version TSA. C'est le cas de la participante qui interprète les niveaux de l'Échelle de compétence correctement ; elle avait déjà utilisé l'ÉDIPE-version visuelle (Carignan et al., 2008). L'ambiguïté des deux autres participantes à l'égard de la description de la cote 2 (situation de compétence avec difficulté) et celle de la cote 1 (situation de compétence partielle), a été clarifiée pendant la rencontre, appuyant la nécessité d'une formation pour l'utilisation de l'instrument. Lors de prochaines consultations, des discussions plus approfondies porteront sur l'Échelle de compétence afin d'assurer son applicabilité auprès de la population cible.

Applicabilité

Le délai entre les séances d'évaluation, proposé par les participantes (1 mois), comporte un risque de biais en lien avec la fidélité test-retest (Crocker et Algina, 2008) de l'instrument en raison des possibles changements qui peuvent se produire entre les séances, au niveau de la personne ou de l'environnement, ou des deux. Un délai maximal d'une semaine a été déterminé afin de minimiser ce risque de biais (Streiner et Norman, 2008). Toutefois, les participantes mentionnent que le fait d'avoir plusieurs séances rapprochées dans le temps, pourrait perturber

les routines de l'adulte vivant avec un TSA. En effet, Poljac et ses collaborateurs (2017) décrivent la difficulté de s'adapter aux changements chez les personnes vivant avec un TSA. Une possibilité pour éviter les changements de routine de l'adulte vivant avec un TSA serait de réaliser les deux séances le même jour de la semaine. Toutefois, l'ÉDIPE-version TSA permet d'évaluer la routine, donc si des problèmes surviennent l'évaluateur sera en mesure de les détecter et de les interpréter.

Une version électronique de l'ÉDIPE-version TSA éviterait les problèmes soulevés en lien avec un format en version papier et répondrait davantage aux besoins des ergothérapeutes. D'autres éléments positifs sur un instrument électronique sont l'automatisation du calcul des cotes, la possibilité de joindre des photos, et une visualisation plus efficace des données (ex. : codes de couleur).

L'ÉDIPE-version TSA, permet de documenter les éléments de l'environnement (ex. : mur) et leurs caractéristiques (ex. : couleur) qui sont problématiques ou encore positifs pour l'adulte vivant avec un TSA. De plus, l'instrument permet d'identifier et d'analyser les caractéristiques de la personne qui sont impliquées dans l'interaction entre la personne et les éléments de l'environnement humain et non humain. Par la suite, son interprétation permettra d'effectuer des interventions personnalisées dans l'environnement de l'adulte vivant avec un TSA.

Limites et forces

Une limite de l'étude concerne l'expérience restreinte de certaines participantes auprès de la clientèle vivant avec un TSA, particulièrement celle qui travaille auprès de cette clientèle depuis moins d'un an. Toutefois, l'expérience en accessibilité universelle et personnalisée des participantes a permis de former un groupe dont les expertises se complétaient. La méthode d'échantillonnage utilisée (échantillon de convenance) comporte également des limites. Les résultats de cette étude réfèrent à un contexte très précis et à un seul restreint, par conséquent ils ne sont pas transférables. D'autres méthodes de recrutement et davantage d'utilisateurs potentiels devront être considérés pour les prochaines étapes du développement de l'ÉDIPE-version TSA.

L'une des forces de l'étude tient du travail en équipe à chaque étape du développement de l'instrument, enrichi par les données de plusieurs sources (écrits scientifiques, étude sur la perception des parents d'adultes vivant avec un TSA, étude sur la perception des adultes vivant

avec un TSA). Ainsi, diverses perspectives et sources ont été recueillies, permettant d'approfondir la problématique de l'interaction de l'adulte vivant avec un TSA et son environnement. La variété des sources et le travail en équipe sont des éléments qui rehaussent la crédibilité de l'étude (Guba et Lincoln, 1982).

4.2.6. Conclusion

Cette étude visait la consultation des utilisateurs potentiels de l'ÉDIPE-version TSA, instrument novateur, développé spécifiquement pour la population adulte vivant avec un TSA. L'instrument est destiné aux ergothérapeutes qui travaillent auprès de cette population, pour combler une lacune sur le plan de l'évaluation. L'ÉDIPE-version TSA est basée sur le Modèle de compétence et permet d'évaluer spécifiquement l'interaction entre l'adulte vivant avec un TSA et son environnement humain et non humain dans le milieu de vie (le domicile ou un milieu d'hébergement). Cette étude a permis d'identifier des éléments de l'instrument pouvant être problématiques dans la pratique clinique ainsi que ses forces. À la lumière des résultats de la présente étude, une version bonifiée de l'instrument sera présentée dans le cadre d'une deuxième consultation des utilisateurs potentiels. Ensuite, des études seront effectuées afin d'évaluer les qualités métrologiques de l'ÉDIPE-version TSA et le rendre ainsi accessible pour la pratique en ergothérapie.

4.2.7. Références

- Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009). *Advancing Full Spectrum Housing: Design for Adults with Autism Spectrum Disorders*
- American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (Traduit par J. D. Guelfi & M.-A. Crocq, 5th éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Arnaiz Sánchez, P., Segado Vázquez, F. et Albaladejo Serrano, L. (2011). Autism and the Built Environment. Dans Intech (dir.), *Autism Spectrum Disorders - From Genes to Environment* (p. 364-380): Intech.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2015). *Les troubles du spectre autistique et l'ergothérapie*.
- Autisme Quebec. (2019). *L'autisme en chiffres*. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html>
- Bedell, G. et McDougall, J. (2015). The Child and Adolescent Scale of Environment (CASE): Further validation with youth who have chronic conditions. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(6), 375-382. doi: 10.3109/17518423.2013.855273
- Boyle, P., Haines, D., Lovelock, L. et Innes, K. (2014). Home Safety for Children with Autistic Spectrum Disorder: Local Authority Occupational Therapy Intervention. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 243-250. doi: 10.4276/030802214x13990455043485
- Brand, A. (2010). *Living in the Community housing design for adults with autism*: Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art.
- Carignan, M., Rousseau, J., Gresset, J. et Couturier, J. A. (2008). Content validity of a home-based person-environment interaction assessment tool for visually impaired adults. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 45(7), 1037-1051. doi: 10.1682/JRRD.2007.10.0158
- Charman, T. (2014). Variability in neurodevelopmental disorders. Evidence from Autism Spectrum Disorders. Dans J. V. Herwegen & D. Riby (dir.), *Neurodevelopmental Disorders. Research challenges and solutions* (p. 117-140). London: Psychology Press.
- Contandriopoulos, A.-P. (2005). *Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer*. (2^e éd.). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur/Chenelière Éducation.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., . . . Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), 1030-1037. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x>

- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. (4e éd.). United States: SAGE Publications.
- Crocker, L. M. et Algina, J. (2008). *Introduction to classical and modern test theory*. Mason, Ohio: Mason, Ohio : Cengage Learning.
- Dunn, W. et Westman, K. (1997). The sensory profile: the performance of a national sample of children without disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51(1), 25-34.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3e éd.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. et Davidson, P. W. (2016). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84. doi: 10.1007/s11606-015-3509-x
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of Naturalistic Inquiry. *ECTJ*, 30(4), 233-252.
- Hayes, G. R., Hirano, S., Marcu, G., Monibi, M., Nguyen, D. H. et Yeganyan, M. (2010). Interactive visual supports for children with autism. *Personal and Ubiquitous Computing*, 14(7), 663-680. doi: 10.1007/s00779-010-0294-8
- Howlin, P. et Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275–283.
- Hume, K., Loftin, R. et Lantz, J. (2009). Increasing independence in autism spectrum disorders: a review of three focused interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1329-1338. doi: 10.1007/s10803-009-0751-2
- Kanakri, S. M., Shepley, M., Varni, J. W. et Tassinary, L. G. (2017). Noise and autism spectrum disorder in children: An exploratory survey. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 85-94. doi: 10.1016/j.ridd.2017.02.004
- Khetani, M. A. (2015). Validation of environmental content in the Young Children's Participation and Environment Measure. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96(2), 317-322. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2014.11.016>
- Khetani, M. A., Graham, J. E., Davies, P. L., Law, M. C. et Simeonsson, R. J. (2015). Psychometric properties of the young children's participation and environment measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(2), 307-316. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2014.09.031>
- Krueger, R. A. et Casey, M. A. (2015). *Focus Groups : A Practical Guide for Applied Research*. (5th éd.). Los Angeles: SAGE

- Landon, J., Shepherd, D. et Lodhia, V. (2016). A qualitative study of noise sensitivity in adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 43-52. doi: 10.1016/j.rasd.2016.08.005
- Marcotte, J., Grandisson, M., Piquemal, C., Boucher, A., Rheault, M.-È. et Milot, É. (2020). Supporting independence at home of people with autism spectrum disorder: Literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(2), 100-116. doi: 10.1177/0008417419890179
- McCauley, D., Gorter, J. W., Russell, D. J., Rosenbaum, P., Law, M. et Kertoy, M. (2013). Assessment of environmental factors in disabled children 2-12 years: development and reliability of the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) for Children-Parent Version. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 337-344. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01388.x
- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C. et Rodgers, J. (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596-1611. doi: 10.1007/s10803-017-3402-z
- Miles, M. B., Huberman, M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. (3rd éd.). California: SAGE.
- Mostafa, M. (2008). An architecture for autism: concepts of design intervention for the autistic user. *ArchNet - IJAR: International journal of architectural research*, 2(1), 189-211.
- Nagib, W. et Williams, A. (2016). Toward an autism-friendly home environment. *Housing Studies*, 32(2), 140-167. doi: 10.1080/02673037.2016.1181719
- Nazeer, A. et Ghaziuddin, M. (2012). Autism spectrum disorders: clinical features and diagnosis. *Pediatr Clin North Am*, 59(1), 19-25. doi: 10.1016/j.pcl.2011.10.007
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Datos y cifras. Transtorno del espectro autista. Repéré à <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (4^e éd.). Armand Colin.
- Pfeiffer, B., Coster, W., Snethen, G., Derstine, M., Piller, A. et Tucker, C. (2017). Caregivers' Perspectives on the Sensory Environment and Participation in Daily Activities of Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104220020p7104220021-7104220028p7104220029. doi: 10.5014/ajot.2017.021360
- Poljac, E., Hoofs, V., Princen, M. M. et Poljac, E. (2017). Understanding Behavioural Rigidity in Autism Spectrum Conditions: The Role of Intentional Control. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 714-727. doi: 10.1007/s10803-016-3010-3

- Rousseau, J. (2003). L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE). (version 2.2e éd.). Montréal, Québec: Gestion Univalor. <https://evalorix.com/boutique/geriatrie/instrument-evaluation-a-domicile-de-linteraction-personne-environnement-edipe/>.
- Rousseau, J. (2016). L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE). Dans É. Trouvé (dir.), *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 475-489). Pays-Bas: De Boeck Supérieur SA.
- Rousseau, J. (2017). Modèles généraux en ergothérapie: Le Modèle de compétence. Dans M.-C. Morel-Bracq (dir.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie-Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd., p. 107-119). Paris, France De Boeck Supérieur.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E. et Falta, P. (2002). Model of Competence: A Conceptual Framework for Understanding the Person-Environment Interaction for Persons with Motor Disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*, 16(1), 15-36. doi: doi:10.1080/J003v16n01_02
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E. et Falta, P. (2013). Home Assessment of Person-Environment Interaction (HoPE): content validation process. *Occup Ther Health Care*, 27(4), 289-307. doi: 10.3109/07380577.2013.843114
- Rousseau, J., St-Arnaud, A., Ska, B. et Farley, N. (2007). Guide d'utilisation de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE-version cognitive) (version modifiée). Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal: Document non publié.
- Rousseau, J., St-Arnaud, A., Ska, B. et Farley, N. (2010). Evaluating the cognitively impaired elderly at home: A new assessment tool. Communication présentée 15th Congress of the World Federation of Occupational Therapists: Sharing the World of Occupation from Latin America, Santiago, Chile. Repéré à <http://www.wfot.org/wfot2010/posters/posters.php>
- Streiner, D. L. et Norman, G. (2008). *Health measurement scales : a practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press.
- Thorne, S. E. (2016). *Interpretive description : qualitative research for applied practice*. (2e éd.). United States: Routledge - Taylor & Francis.
- Vasa, R. A. et Mazurek, M. O. (2015). An update on anxiety in youth with autism spectrum disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(2), 83-90. doi: 10.1097/YCO.0000000000000133
- Winerman, L. (2018). By the numbers: Autism rate increases. *Monitor on Psychology*, 49(9).
- Yıldırım Sarı, H., Girli, A., Ozturk Ozgonenel, S. et Rowley, H. (2016). Determination of Injury Risks and Safety Measures Taken by Mothers of Children With an Intellectual Disability

and Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Nursing Knowledge*, 27(2), 95-103. doi: 10.1111/2047-3095.12079

Chapitre 5 – Discussion générale

Ce mémoire vise le développement d'un instrument d'évaluation du milieu de vie des personnes vivant avec un TSA (soit le domicile ou le milieu d'hébergement). Plusieurs sources d'information ont été consultées afin d'explorer les éléments de l'environnement, humain et non humain, afin de développer un instrument qui cible les éléments pertinents. Le Modèle de compétence sert de fondement théorique à ce nouvel instrument, inspiré également des versions existantes de l'ÉDIPE, soit l'ÉDIPE-version motrice (Rousseau, 2003, 2016; Rousseau et al., 2013), l'ÉDIPE-version visuelle (Carignan et al., 2008) et l'ÉDIPE-version cognitive (Rousseau et al., 2007; Rousseau et al., 2010)). L'ÉDIPE-version TSA se structure sur le Modèle de compétence permettant l'analyse de l'interaction personne-environnement dans les microsystèmes, soit les milieux de vie des adultes vivant avec un TSA (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002). La discussion est présentée selon les concepts du Modèle de compétence.

5.1. La personne

Dans l'ensemble des études réalisées pour ce mémoire, la personne est représentée par l'adulte vivant avec un TSA. Une particularité de cette population concerne la diversité des manifestations qu'ils peuvent présenter. L'hétérogénéité de ces manifestations et de leur niveau de sévérité, ainsi que leur évolution (Charman, 2014; Fountain et al., 2012; Kim et al., 2018; Nazeer et Ghaziuddin, 2012), représentent un défi pour la recherche auprès de cette population. Les personnes vivant avec un TSA peuvent démontrer des manifestations en lien avec l'environnement humain (ex. difficultés de communication verbale et non verbale, perturbations au niveau des comportements sociaux) et avec l'environnement non humain (ex. hypo/hyperréactivité aux stimuli sensoriels) (American Psychiatric Association, 2015).

Certaines caractéristiques, comme la faible capacité d'adaptation et l'impulsivité, semblent fréquentes chez les adultes vivant avec un TSA. Autant les parents d'adultes vivant avec un TSA que les ergothérapeutes ayant participé à la consultation des utilisateurs potentiels, ont abordé la rigidité et la faible capacité d'adaptation chez les personnes vivant avec un TSA. Ces caractéristiques correspondent aux intérêts et comportement restreints qui sont typiques dans cette population (American Psychiatric Association, 2015; Poljac et al., 2017). La faible capacité d'adaptation pourrait provoquer une limite dans l'interaction que ces personnes ont avec leur environnement au niveau de la tolérance aux changements dans l'environnement humain et non

humain. Selon le Modèle de compétence (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002), la personne est considérée comme un système ouvert. Par conséquent, elle est en constante interaction avec l'environnement et il existe une influence mutuelle entre eux. Une faible capacité d'adaptation peut donc perturber cette interaction et, conséquemment, la réalisation des activités et des rôles.

La notion de contrôle semble prédominante chez cette population. Plusieurs des éléments abordés dans nos entrevues, autant auprès des parents que des ergothérapeutes, suggèrent que les situations qui sont hors du contrôle de l'adulte vivant avec un TSA peuvent devenir problématiques. En accord avec les travaux de Poljac et ses collaborateurs (2017), les changements de plans, de routine ou d'horaires deviennent alors difficiles pour les personnes vivant avec un TSA.

L'impulsivité est un élément qui ressort des groupes de discussion focalisée auprès des parents et de la consultation auprès des ergothérapeutes. Cela concorde avec l'étude de Rosen, Mazefsky, Vasa et Lerner (2018), indiquant que l'impulsivité est souvent présente chez les personnes vivant avec un TSA. De plus, l'impulsivité combinée à la faible conscience du danger, dégagé de nos résultats, serait un facteur important à considérer lors de l'évaluation de l'environnement des adultes vivant avec un TSA.

5.2. Environnement humain

Dans les résultats des études de ce mémoire, plusieurs éléments de l'environnement humain ont été identifiés comme ayant un impact sur les adultes vivant avec un TSA. Ces éléments comprennent majoritairement d'autres personnes comme les visiteurs, les inconnus ou les personnes de confiance. Les inconnus et les visiteurs semblent avoir un impact négatif, pouvant avoir comme effet l'isolement ou la désorganisation. La présence d'une personne de confiance semble avoir un impact positif avec un effet apaisant. De plus, l'absence de changements (stabilité) dans l'environnement humain est aussi importante pour les adultes vivant avec un TSA. L'impact de ses éléments semble être relié à la faible capacité d'adaptations présente souvent chez les personnes vivant avec un TSA. Les adultes vivant avec un TSA peuvent, parfois, adopter des stratégies inadaptées lors de la présence de ces éléments. Par exemple, lorsqu'une situation présente une surcharge émotionnelle, elle peut être compliquée à gérer en raison des faibles capacités sociales de la personne vivant avec un TSA. La personne peut donc

avoir tendance à s'isoler. Pfeiffer et ses collaborateurs (2017) ont aussi identifié que la combinaison des éléments caractéristiques des personnes vivant avec un TSA et des éléments de l'environnement peuvent être problématiques. Par exemple, les caractéristiques de l'environnement sensoriel et des caractéristiques propres de la personne vivant avec un TSA, comme les difficultés de communication, peuvent limiter la participation dans l'activité. Ces stratégies inadaptées, comme l'isolement et la désorganisation, peuvent mener à une perturbation dans la réalisation des rôles.

Les éléments de l'environnement humain ayant un impact sur les adultes vivant avec un TSA sont moins variés que ceux de l'environnement non humain. Par exemple, les stimuli sensoriels et l'impact de ceux-ci sur la personne, sont très diversifiés. Par conséquent, un nombre plus élevé d'éléments liés à l'environnement non humain sont inclus dans l'ÉDIPE-version TSA.

5.3. Environnement non humain

L'environnement non humain comprend des éléments de l'environnement construit et naturel (ex. éléments architecturaux, arbres, animaux) (Rousseau et al., 2002). Ce mémoire a permis d'explorer ces éléments au niveau du milieu de vie des adultes vivant avec un TSA. L'impact de l'environnement non humain sur les adultes vivant avec un TSA est également hétérogène, notamment en ce qui concerne les éléments sensoriels. Toutefois, l'un des éléments homogènes, en termes d'impact sur les adultes vivant avec un TSA, est le bruit. Nos résultats sont en accord avec les travaux d'Arnaiz-Sánchez et ses collaborateurs (2011) et de Mostafa (2008) qui identifient le bruit comme l'un des éléments à considérer dans la conception des environnements pour les personnes vivant avec un TSA. En accord avec l'étude de Landon et ses collaborateurs (2016), plusieurs types de bruit ont été mentionnés par les participants à notre étude (ex. : les bruits des électroménagers) ; tous seraient dérangeants pour la plupart des adultes vivant avec un TSA. Kanakri et ses collaborateurs (2017) ont aussi identifié plusieurs types de bruits pouvant être dérangeants, dont la climatisation et le bruit de la circulation automobile, qui s'apparentent à ceux identifiés par nos participants.

Dans certaines situations, ce n'est pas seulement les stimuli de l'environnement qui causent une perturbation des activités et des rôles, mais plutôt des stimuli combinés aux caractéristiques typiques du TSA. Pfeiffer et ses collaborateurs (2017) soulèvent des résultats similaires dans leur

étude sur l'environnement des jeunes enfants vivant avec un TSA. Par exemple, lorsqu'il s'agit d'interpréter les informations fournies par l'environnement, les adultes vivant avec un TSA semblent avoir une capacité limitée à sélectionner ces informations et à distinguer les plus et les moins importantes. Par conséquent, en ce qui concerne l'environnement non humain, lorsque de nombreux stimuli sont présentés simultanément, la personne peut manifester de la fatigue ou de la désorganisation (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten et Benevides, 2011).

Plusieurs ajouts à l'ÉDIPE-version TSA sont suggérés par les participantes lors de la consultation des utilisateurs potentiels. La majorité d'entre eux sont liés à la notion de bruit. Par exemple, la hotte de la cuisinière a un bruit assez élevé et constant, qui peut devenir dérangent pour les adultes vivant avec un TSA. Cette notion de bruit est cohérente avec les écrits de Landon et ses collaborateurs (2016).

5.3.1. Sécurité

La notion de sécurité est ressortie à plusieurs reprises dans les résultats à la fois dans les groupes de discussion focalisée avec des parents (chapitre 5.1) et dans la consultation des utilisateurs potentiels de l'ÉDIPE-version TSA (chapitre 5.2).

Plusieurs caractéristiques des personnes vivant avec un TSA sont en lien avec la sécurité et, conséquemment, la présence de certains éléments dans l'environnement peut représenter un danger pour eux. Par exemple, l'hyporéactivité à la douleur et à la température, liée à une recherche de sensations, peut amener la personne à utiliser certains objets de l'environnement non humain pour se stimuler, voire se blesser. Dans leur étude, Richards et ses collaborateurs (2012) démontrent que les personnes présentant un TSA, accompagné de comportements d'automutilation, avaient un niveau plus élevé d'hyperactivité et d'impulsivité, et une faible capacité d'expression. De plus, la conscience du danger étant affectée chez certaines personnes, elle peut compromettre leur sécurité. Par conséquent, des éléments coupants, électriques ou chauds peuvent être une source de danger, tel que décrits par l'étude de Boyle et ses collaborateurs (2014) où la sécurité des enfants vivant avec un TSA est également décrite comme une préoccupation pour leurs parents. La sécurité étant une notion nécessaire à considérer, elle a fait l'objet d'un instrument d'évaluation, *List of Home Safety Measures*, évaluant la sécurité de l'environnement non humain (Yıldırım Sarı et al., 2016).

Nagib et Williams (2016) identifient également plusieurs éléments en lien avec la sécurité, souvent considérés dans la conception ou l'adaptation des environnements des personnes vivant avec un TSA. Par exemple, la restriction d'accès à certaines pièces comme la salle de bain, la cuisine ou la salle de lavage, en raison du manque de conscience du danger. À l'instar du présent mémoire, ils identifient l'utilisation de matériaux durables et résistants comme étant conseillée à cause des comportements destructeurs ou agressifs. Bien que ce ne soit pas un élément retrouvé dans nos résultats, le risque de fugue a aussi été identifié comme une caractéristique de cette population et des éléments comme des portes et fenêtres pouvant être bloquées sont identifiées comme une solution (Nagib et Williams, 2016).

5.4. Rôles

Dans le Modèle de compétence, basé sur la conception du rôle de Mosey (Mosey, 1986; Rousseau, 2003), le rôle est décrit comme ayant deux dimensions : 1) activité (*task behavior*) et 2) relations interpersonnelles (*interpersonal behavior*). Considérant les propositions des ergothérapeutes qui rapportent que l'évaluation de l'environnement humain leur semble plus pertinente si elle est en lien avec l'activité (interaction entre la personne et son environnement non humain), les deux dimensions du rôle nécessitent d'être évaluées. Dans l'ÉDIPE (Rousseau, 2003), les deux dimensions du rôle sont également évaluées dans la section sur l'environnement humain. Toutefois, dans l'ÉDIPE-version TSA l'ergothérapeute évaluera l'impact des autres personnes dans l'interaction personne-environnement non humain pendant la réalisation des activités. Les relations interpersonnelles seront également évaluées. Pour Rappelons que la définition du rôle, dans le Modèle de compétence, se base sur les travaux de Sardin et Allen (1968) faisant références aux comportements attendus. Cette partie de l'évaluation est d'autant plus pertinente, compte tenu des possibles altérations de la communication et des comportements sociaux que les adultes vivant avec un TSA peuvent présenter (American Psychiatric Association, 2015).

Selon le Modèle de compétence (Rousseau, 2003), les rôles peuvent changer pour diverses raisons (ex. : maladie ou perte du conjoint). Tel qu'expliqué dans ce modèle, et décrit auparavant par Mosey (1986), si les rôles de la personne sont perturbés, la personne devra s'adapter à des changements dans les rôles ou à de nouveaux rôles (ex. : apprendre de nouvelles habiletés pour

participer à des nouveaux rôles). Cette adaptation pourrait être particulièrement difficile pour les adultes vivant avec un TSA en raison de leur faible capacité d'adaptation (American Psychiatric Association, 2015; Poljac et al., 2017).

5.5. Activités

Selon le Modèle de compétence, l'activité représente l'interaction entre la personne et son environnement non humain, principalement (Rousseau, 2017; Rousseau et al., 2002). Inspiré de l'ÉDIPE, dans l'ÉDIPE-version TSA, le concept d'activité est opérationnalisé par les activités pouvant être réalisées dans le milieu de vie de la personne (ex. : prendre son bain, préparer un repas). Le nombre élevé d'éléments de l'environnement, et leur diversité, pouvant influencer les activités rend difficile l'évaluation et l'intervention pour la population vivant avec un TSA. Notamment, les problèmes de sécurité représentent un défi puisque les interventions sur l'environnement qui sont effectuées à cet égard, peuvent facilement limiter la personne (ex. : accès restreint à la cuisine) (Boyle et al., 2014; Nagib et Williams, 2016). L'ÉDIPE-version TSA permettra d'évaluer l'interaction entre l'adulte vivant avec un TSA et d'identifier les éléments qui interfèrent sur l'activité. Les ergothérapeutes auront alors des informations précises pour déterminer des interventions appropriées pour la personne, notamment en ce qui concerne l'environnement non humain.

5.6. Développement de l'ÉDIPE-version TSA

Le développement de l'ÉDIPE-version TSA est fondé sur plusieurs sources d'information : les résultats aux groupes de discussion focalisée auprès de parents d'adultes vivant avec un TSA (Chapitre 5.1 du présent Mémoire), les résultats des entrevues avec des adultes vivant avec un TSA et d'un intervenant travaillant auprès de cette population (étude qui ne fait pas partie du présent mémoire), le Modèle de compétence et les instruments d'évaluation qui y sont associés (ÉDIPE, EDIPE-version visuelle, ÉDIPE-version cognitive), ainsi que les écrits scientifiques. Les adultes vivant avec un TSA qui ont été interviewés avaient un profil plus indépendant que les enfants des parents ayant participé aux groupes de discussion focalisée, ou encore ceux avec lesquels l'intervenante travaille. Le profil des adultes vivant avec un TSA était donc différent selon les sources consultées. Cette variété de sources a permis une compréhension approfondie de

la problématique de l'interaction entre l'adulte vivant avec un TSA et son environnement, couvrant une grande partie du spectre. Cette compréhension préalable à l'élaboration de l'ÉDIPE-version TSA a favorisé le développement d'un instrument d'évaluation pouvant cibler une diversité de profils auprès des personnes vivant avec un TSA, indépendamment de la nature et de la sévérité de leurs manifestations.

Certains défis ont été rencontrés lors de l'élaboration de l'ÉDIPE-version TSA. Le premier défi concerne la diversité au niveau des éléments de l'environnement ayant un impact sur les adultes vivant avec un TSA. Notamment, les éléments sensoriels ayant un impact sont différents pour chaque personne et l'impact est également différent ; c'est-à-dire qu'un même élément de l'environnement peut avoir un impact différent sur chaque personne, voire l'effet contraire. Cela représente un nombre élevé de combinaisons possibles d'éléments (ex. : murs, lumières), des caractéristiques des éléments (ex. : couleur, luminosité) et du type d'impact que cela peut avoir sur la personne (ex. : anxiété, favoriser une activité). Cela est en lien avec l'hétérogénéité de la nature et de la sévérité des manifestations présentées (Charman, 2014; Fountain et al., 2012; Nazeer et Ghaziuddin, 2012) et à la nature idiosyncrasique des préférences de chaque personne, particulièrement présente chez les personnes vivant avec un TSA.

Le deuxième défi touche le mode d'évaluation, difficile à déterminer en raison de certaines caractéristiques de cette population, tel que les perturbations de la communication et les comportements sociaux (American Psychiatric Association, 2015). Le mode choisi dans la première version de l'ÉDIPE-version TSA était l'entrevue sur place (dans chaque pièce du milieu de vie de la personne), afin d'aider la personne à identifier les éléments de l'environnement pouvant être problématiques. Toutefois, selon les ergothérapeutes participant à la consultation des utilisateurs potentiels de l'ÉDIPE-version TSA, les questions pourraient être trop abstraites pour certains adultes vivant avec un TSA. Pour cette raison, les ergothérapeutes privilégient la mise en situation à l'entrevue. Pour la même raison, elles ont suggéré l'adaptation de la formulation des questions, au besoin. Toutefois, cette flexibilité pourrait être une difficulté sur le plan des qualités métrologiques puisque la fidélité et la validité de l'instrument pourraient s'en voir affectées. Afin de faciliter l'utilisation de l'ÉDIPE-version TSA auprès des personnes présentant ou pas des difficultés de communication (légères ou sévères), l'équipe de recherche se penche sur la possibilité de laisser le choix à l'ergothérapeute en ce qui concerne le mode de passation. Pour

minimiser des biais possibles, des indications spécifiques à ce choix devront alors être ajoutées dans le guide de passation de l'ÉDIPE-version TSA.

5.7. Pertinence clinique de l'ÉDIPE-version TSA

Lors de la recension des écrits sur les instruments d'évaluation de l'environnement pour les personnes vivant avec un TSA, un manque d'instruments portant sur l'environnement pour cette population a été identifié. Ce manque est confirmé par les ergothérapeutes lors de la consultation des utilisateurs potentiels, qui soulignent le besoin d'un instrument d'évaluation et la pertinence de l'ÉDIPE-version TSA. Cet instrument fournit une structure pour l'évaluation chez les personnes vivant avec un TSA, population pour laquelle l'évaluation de l'environnement semble particulièrement complexe.

L'ÉDIPE-version TSA comble des lacunes au niveau des instruments d'évaluation répertoriés dans les écrits scientifiques :

Certains instruments d'évaluation sont conçus pour la population pédiatrique vivant avec des incapacités et peuvent être utilisés auprès des enfants vivant avec un TSA. Ces instruments étaient le CASE, le YC-PEM, le PEM-CY et le CHIEF-CP (Coster et al., 2011; Khetani, 2015; Khetani et al., 2015; McCauley et al., 2013). Contrairement à ces instruments, l'ÉDIPE-version TSA a été conçue spécifiquement pour les personnes vivant avec un TSA. Son contenu est donc précis et approprié aux besoins de cette population.

D'autre part, puisque l'ASQoL (McConachie et al., 2018) mesure la qualité de vie des adultes et les autres instruments sont destinés aux enfants, l'ÉDIPE-version TSA est le seul instrument axé sur l'environnement destiné aux adultes vivant avec un TSA.

Les instruments d'évaluation de l'environnement spécifiques aux personnes vivant avec un TSA sont *Sensory Design Matrix (index ASPECTSS)* (Mostafa, 2008) et *List of home safety measures* (Yıldırım Sarı et al., 2016). Ces deux instruments sont chacun centrés sur un seul aspect de l'environnement : les éléments sensoriels et la sécurité, respectivement. L'ÉDIPE-version TSA propose une évaluation complète et comprend des éléments de l'environnement de différentes sortes (ex. : sensoriels et sécurité). De plus, cet instrument permet d'identifier les

éléments qui interfèrent dans l'interaction entre la personne et son environnement humain ainsi que non humain.

Contrairement à tous les instruments d'évaluation répertoriés qui sont des questionnaires autoadministrés auprès de parents ou proches aidants, l'ÉDIPE-version cognitive permet à l'ergothérapeute d'évaluer l'interaction personne-environnement à partir de mises en situation dans le milieu de vie. Ce point a été soulevé par les ergothérapeutes comme une force de l'instrument.

Les ergothérapeutes qui ont participé à la consultation des utilisateurs potentiels de l'ÉDIPE-TSA ont suggéré que l'instrument soit également utilisé dans des milieux autres que le milieu de vie (ex. milieu de travail ou d'étude). Cette suggestion démontre la nécessité et la pertinence de développer des instruments d'évaluation permettant d'identifier les éléments de l'environnement ayant un impact sur les activités et les rôles des adultes vivant avec un TSA. La version actuelle de l'ÉDIPE-version TSA a été développée pour son utilisation dans le milieu de vie. Toutefois, des prochaines études pourraient explorer ces besoins et développer, si pertinent, une version adaptée à d'autres milieux, par exemple de travail.

5.8. Forces

Les données obtenues lors de chaque groupe de discussion focalisée (dans les étapes 1 et 2 du présent mémoire) ont été validées auprès des participants à la fin de chaque rencontre, conformément aux principes de cette technique (Krueger et Casey, 2015). La vérification auprès de participants permet de rehausser la crédibilité de l'étude (Guba et Lincoln, 1982; Proulx, 2019). De plus, les données obtenues des groupes de discussion focalisée avec les parents (étape 1 du présent mémoire) ont été comparés aux résultats de l'exploration de l'environnement des adultes vivant avec un TSA auprès d'adultes vivant avec un TSA et d'un intervenant (étude faisant partie du même projet de recherche, mais pas de ce mémoire). Ces données ont permis d'obtenir des informations de plusieurs sources et d'appuyer la crédibilité de l'étude.

Chaque étape des analyses de données (étape 1 et 2) a été validée par l'équipe de recherche. Les résultats du codage et de chaque étape de réduction des données ont été révisés et discutés par tous les membres de l'équipe. Le travail en équipe pour chaque étape du processus de développement, enrichi par les données de plusieurs sources (écrits scientifiques, étude sur la

perception des parents d'adultes vivant avec un TSA, étude sur la perception des adultes vivant avec un TSA), a permis de recueillir une diversité de perspectives et d'approfondir la problématique de l'interaction entre l'adulte vivant avec un TSA et son environnement. Ce travail d'équipe représente donc une force de cette étude.

5.9. Limites

La présente étude présente plusieurs limites. Concernant l'article 1 (La perception des parents sur les éléments ayant un impact sur les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme) la validation du codage, a permis d'obtenir un pourcentage d'accord de 73%. Un pourcentage plus élevé aurait été apprécié mais ce dernier peut s'expliquer par la structure de la liste de codes qui comprend des codes généraux englobant des codes spécifiques. Par exemple, le code « environnement non humain » et des codes spécifiques sur l'environnement non humain (ex. : environnement non humain – sensoriel ». De plus, le codage-simultanée (*simultaneous coding*), c'est-à-dire, plusieurs codes s'appliquent pour un même extrait (Miles et al., 2014), en raison de codes spécifiques, a probablement influencé le pourcentage d'accord. D'autres éléments qui ont pu influencer le pourcentage sont la différence d'expertise entre les deux coauteurs qui ont effectué la validation du codage (ergothérapie et design) et la longueur du texte choisi pour la validation. Un texte plus long aurait pu permettre un meilleur pourcentage d'accord. Toutefois, la vérification en équipe (AR, EM, CLD, JR) de chaque étape des analyses a permis de compenser cette limite.

La taille de l'échantillon de l'article 1 (La perception des parents sur les éléments ayant un impact sur les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme) représente une limite pour la transférabilité des résultats. En raison de l'hétérogénéité des tableaux cliniques des personnes ayant un TSA, un échantillon plus grand aurait été pertinent.

Concernant l'article 2 (Consultation des utilisateurs potentiels d'un nouvel instrument d'évaluation : EDIPE- version TSA), la principale limite concerne le recrutement des participants. Étant une population à l'étude limitée, les difficultés pour le recrutement d'ergothérapeutes ayant de l'expérience auprès d'adultes vivant avec un TSA ont permis de réaliser un seul groupe de discussion focalisée avec trois participantes. Toutes les participantes de cette étape avaient de l'expérience professionnelle comme ergothérapeutes auprès de la

population adulte vivant avec un TSA. Toutefois, certaines parmi elles avaient une expérience limitée (ex. : 6 mois). La méthode d'échantillonnage utilisée (échantillon de convenance) comporte également des limites. Les résultats de cette étude réfèrent à un contexte très précis, par conséquent ils ne sont pas transférables à d'autres milieux.

Conclusion

Ce mémoire, comportant deux étapes, a permis premièrement d'identifier des éléments de l'environnement domiciliaire ayant un impact sur les adultes vivant avec un TSA et leurs effets sur la personne. Cette étape permet de contribuer à l'avancement des connaissances sur la compréhension de l'interaction entre la personne vivant avec un TSA et son environnement, soit son milieu de vie.

De plus, l'identification des éléments de l'environnement et une meilleure compréhension de l'interaction personne-environnement ont permis de développer une version préliminaire d'un nouvel instrument d'évaluation, l'ÉDIPE-version TSA. Il s'agit d'un instrument d'évaluation novateur, basé sur le Modèle de compétence, qui comble une lacune en ce qui concerne l'évaluation de l'environnement des adultes vivant avec un TSA, autant en clinique qu'en recherche.

L'ÉDIPE-version TSA permet de documenter les éléments de l'environnement et de la personne qui interfèrent dans les activités et les rôles de l'adulte vivant avec un TSA (interaction personne-environnement). Enfin, cette version préliminaire de l'ÉDIPE-version TSA a été soumise à une consultation des utilisateurs potentiels (ergothérapeutes) afin de la bonifier et de vérifier sa pertinence dans la pratique clinique des ergothérapeutes.

Les ergothérapeutes consultés, ont souligné le besoin d'un instrument d'évaluation de l'environnement des personnes vivant avec un TSA et la pertinence clinique de l'ÉDIPE-version TSA. Cet instrument d'évaluation représente une contribution significative à l'ergothérapie, particulièrement, en ce qui concerne l'environnement des adultes vivant avec un TSA, étant donné le peu de données probantes à ce sujet. Puisque l'évaluation de l'environnement de cette population comporte des défis, avoir accès à un instrument structurant cette évaluation s'avère essentiel pour les ergothérapeutes. L'identification des éléments de l'environnement pouvant à la fois avoir un impact positif et négatif pour les adultes vivant avec un TSA, permettra de planifier des interventions sur l'environnement adaptées à cette population et favoriser ainsi une meilleure qualité de vie.

Dans le futur, des études porteront sur les qualités métrologiques de l'instrument (ex. : validité de contenu auprès d'experts cliniciens, cohérence interne, fidélité inter-examineurs) afin de rendre l'ÉDIPE-version TSA accessible aux ergothérapeutes.

Références bibliographiques

- Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009). *Advancing Full Spectrum Housing: Design for Adults with Autism Spectrum Disorders*
- American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (Traduit par J. D. Guelfi & M.-A. Crocq, 5th^e éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Arnaiz Sánchez, P., Segado Vázquez, F. et Albaladejo Serrano, L. (2011). Autism and the Built Environment. Dans Intech (dir.), *Autism Spectrum Disorders - From Genes to Environment* (p. 364-380): Intech.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2015). Les troubles du spectre autistique et l'ergothérapie.
- Autisme Quebec. (2019). L'autisme en chiffres. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/tsa/autisme-en-chiffres.html>
- Autisme Québec. (2018). Autisme Québec. Repéré à <http://autismequebec.org/>
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., . . . Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264. doi: 10.1016/j.jpeds.2010.02.013
- Bedell, G. et McDougall, J. (2015). The Child and Adolescent Scale of Environment (CASE): Further validation with youth who have chronic conditions. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(6), 375-382. doi: 10.3109/17518423.2013.855273
- Bedell, G. M. et Dumas, H. M. (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: a follow-up study. *Brain Inj*, 18(1), 65-82. doi: 10.1080/0269905031000110517
- Boyle, P., Haines, D., Lovelock, L. et Innes, K. (2014). Home Safety for Children with Autistic Spectrum Disorder: Local Authority Occupational Therapy Intervention. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 243-250. doi: 10.4276/030802214x13990455043485
- Brand, A. (2010). Living in the Community housing design for adults with autism: Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Brown, N. B. et Dunn, W. (2010). Relationship between context and sensory processing in children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 474-483. doi: 10.5014/ajot.2010.09077

- Carignan, M., Rousseau, J., Gresset, J. et Couturier, J.-A. (2011). Évaluation de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles : guide d'utilisation
- Carignan, M., Rousseau, J., Gresset, J. et Couturier, J. A. (2008). Content validity of a home-based person-environment interaction assessment tool for visually impaired adults. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 45(7), 1037-1051. doi: 10.1682/JRRD.2007.10.0158
- Charman, T. (2014). Variability in neurodevelopmental disorders. Evidence from Autism Spectrum Disorders. Dans J. V. Herwegen & D. Riby (dir.), *Neurodevelopmental Disorders. Research challenges and solutions* (p. 117-140). London: Psychology Press.
- Contandriopoulos, A.-P. (2005). *Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer*. (2^e éd.). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur/Chenelière Éducation.
- Corbière, M. et Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., . . . Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), 1030-1037. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x>
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. (4^e éd.). United States: SAGE Publications.
- Crocker, L. M. et Algina, J. (2008). *Introduction to classical and modern test theory*. Mason, Ohio: Mason, Ohio : Cengage Learning.
- Dreyer, P. (2016). Significations symboliques de la maison. Dans É. Trouvé (dir.), *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 91-105). France: Deboeck supérieur.
- Dunn, W. et Westman, K. (1997). The sensory profile: the performance of a national sample of children without disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51(1), 25-34.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., . . . Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. doi: 10.1002/aur.239
- Espace Vie-TSA. (2019). Espace Vie-TSA. Repéré à <https://www.espacevietsa.org/>
- Fakhoury, M. (2015). Autistic spectrum disorders: A review of clinical features, theories and diagnosis. *Int J Dev Neurosci*, 43, 70-77. doi: 10.1016/j.ijdevneu.2015.04.003
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382. doi: 10.1023/a:1025054610557
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^e éd.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.

- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. et Davidson, P. W. (2016). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84. doi: 10.1007/s11606-015-3509-x
- Fountain, C., Winter, A. S. et Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112-1120. doi: 10.1542/peds.2011-1601
- Frye, R. E., Vassall, S., Kaur, G., Lewis, C., Karim, M. et Rossignol, D. (2019). Emerging biomarkers in autism spectrum disorder: a systematic review. *Annals of Translational Medicine*, 7(23). doi: 10.21037/atm.2019.11.53
- Gouvernement du Canada. (2018). Trouble du Spectre De L'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Repéré 2020 à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html#a2-2>
- Grandgeorge, M. et Masataka, N. (2016). Atypical Color Preference in Children with Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, 7, 1-5. doi: 10.3389/fpsyg.2016.01976
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of Naturalistic Inquiry. *ECTJ*, 30(4), 233-252.
- Hayes, G. R., Hirano, S., Marcu, G., Monibi, M., Nguyen, D. H. et Yeganyan, M. (2010). Interactive visual supports for children with autism. *Personal and Ubiquitous Computing*, 14(7), 663-680. doi: 10.1007/s00779-010-0294-8
- Hillier, A., Kopec, J., Poto, N., Tivarus, M. et Beversdorf, D. Q. (2015). Increased physiological responsiveness to preferred music among young adults with autism spectrum disorders. *Psychology of Music*, 44(3), 481-492. doi: 10.1177/0305735615576264
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. et Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Howlin, P. et Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275-283.
- Hume, K., Loftin, R. et Lantz, J. (2009). Increasing independence in autism spectrum disorders: a review of three focused interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1329-1338. doi: 10.1007/s10803-009-0751-2
- Kanakri, S. M., Shepley, M., Varni, J. W. et Tassinary, L. G. (2017). Noise and autism spectrum disorder in children: An exploratory survey. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 85-94. doi: 10.1016/j.ridd.2017.02.004
- Khetani, M. A. (2015). Validation of environmental content in the Young Children's Participation and Environment Measure. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96(2), 317-322. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2014.11.016>
- Khetani, M. A., Graham, J. E., Davies, P. L., Law, M. C. et Simeonsson, R. J. (2015). Psychometric properties of the young children's participation and environment measure.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 96(2), 307-316. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2014.09.031>

- Kim, S. H., Bal, V. H., Benrey, N., Choi, Y. B., Guthrie, W., Colombi, C. et Lord, C. (2018). Variability in Autism Symptom Trajectories Using Repeated Observations From 14 to 36 Months of Age. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 57(11), 837-848 e832. doi: 10.1016/j.jaac.2018.05.026
- Kirby, A. V., Boyd, B. A., Williams, K. L., Faldowski, R. A. et Baranek, G. T. (2017). Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home. *Autism*, 21(2), 142-154. doi: 10.1177/1362361316632710
- Krueger, R. A. et Casey, M. A. (2015). *Focus Groups : A Practical Guide for Applied Research*. (5th^e éd.). Los Angeles: SAGE
- Landon, J., Shepherd, D. et Lodhia, V. (2016). A qualitative study of noise sensitivity in adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 43-52. doi: 10.1016/j.rasd.2016.08.005
- Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(2), 219-225. doi: 10.1097/MOP.0b013e328336eb9a
- Louis-Delsoin, C. (2019). *Facteurs environnementaux influençant le fonctionnement des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme dans leur milieu de vie : une exploration holistique*. (Université de Montréal, Non-publié).
- Ludlow, A. K. et Wilkins, A. J. (2009). Case report: Color as a therapeutic intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 815-818. doi: 10.1007/s10803-008-0672-5
- Ludlow, A. K., Wilkins, A. J. et Heaton, P. (2006). The effect of coloured overlays on reading ability in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 507-516. doi: 10.1007/s10803-006-0090-5
- Marcotte, J., Grandisson, M., Piquemal, C., Boucher, A., Rheault, M.-È. et Milot, É. (2020). Supporting independence at home of people with autism spectrum disorder: Literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(2), 100-116. doi: 10.1177/0008417419890179
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J. et Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147. doi: 10.1002/aur.1965
- McCauley, D., Gorter, J. W., Russell, D. J., Rosenbaum, P., Law, M. et Kertoy, M. (2013). Assessment of environmental factors in disabled children 2-12 years: development and reliability of the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) for Children-Parent Version. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 337-344. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01388.x
- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C. et Rodgers, J. (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596-1611. doi: 10.1007/s10803-017-3402-z

- Microsoft Corporation. (2010) Microsoft Word. (Version 14.7).
- Miles, M. B., Huberman, M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. (3rd^e éd.). California: SAGE.
- Mosey, A. C. (1986). *Psychosocial components of occupational therapy*. New York: Raven Press.
- Mostafa, M. (2008). An architecture for autism: concepts of design intervention for the autistic user. *ArchNet - IJAR: International journal of architectural research*, 2(1), 189-211.
- Mostafa, M. (2014). Architecture for autism: autism ASPECTSS (TM) in school design. *ArchNet - IJAR: International journal of architectural research*, 8(1), 143-158.
- Mostafa, M. (2015). Architecture for autism: Built environment performance in accordance to the autism ASPECTSS design index. *Design Principles and Practices: An International Journal*, 8.
- Nagib, W. et Williams, A. (2016). Toward an autism-friendly home environment. *Housing Studies*, 32(2), 140-167. doi: 10.1080/02673037.2016.1181719
- Nazeer, A. et Ghaziuddin, M. (2012). Autism spectrum disorders: clinical features and diagnosis. *Pediatr Clin North Am*, 59(1), 19-25. doi: 10.1016/j.pcl.2011.10.007
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). Principaux repères sur l'autisme. Repéré le 25/01/2019 à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Datos y cifras. Transtorno del espectro autista. Repéré à <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (4^e éd.). Armand Colin.
- Pfeiffer, B., Coster, W., Snethen, G., Derstine, M., Piller, A. et Tucker, C. (2017). Caregivers' Perspectives on the Sensory Environment and Participation in Daily Activities of Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104220020p7104220021-7104220028p7104220029. doi: 10.5014/ajot.2017.021360
- Pfeiffer, B., Kinnealey, M., Reed, C. et Herzberg, G. (2005). Sensory Modulation and Affective Disorders in Children and Adolescents With Asperger's Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 335-345.
- Poljac, E., Hoofs, V., Princen, M. M. et Poljac, E. (2017). Understanding Behavioural Rigidity in Autism Spectrum Conditions: The Role of Intentional Control. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 714-727. doi: 10.1007/s10803-016-3010-3
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1). doi: 10.7202/1059647ar
- QSR International. (2018) NVivo. (Version 12).

- R. O. P. (2004, 2004-07-13). ROP 03 - Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03. Repéré à <http://www.rop03.com/>
- Richards, C., Oliver, C., Nelson, L. et Moss, J. (2012). Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 476-489. doi: doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01537.x
- Romero, M., Aguilar, J. M., Del-Rey-Mejias, A., Mayoral, F., Rapado, M., Pecina, M., . . . Lara, J. P. (2016). Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 diagnosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(3), 266-275. doi: 10.1016/j.ijchp.2016.03.001
- Rosen, T. E., Mazefsky, C. A., Vasa, R. A. et Lerner, M. D. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 40-61. doi: 10.1080/09540261.2018.1450229
- Rousseau, J. (1997). *Élaboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte présentant des incapacités motrices (Tomes 1 et 2)*. (Université de Montréal, Non-publié).
- Rousseau, J. (2003). *L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)*. (version 2.2^e éd.). Montréal, Québec: Gestion Univalor. <https://evalorix.com/boutique/geriatrie/instrument-evaluation-a-domicile-de-linteraction-personne-environnement-edipe/>.
- Rousseau, J. (2016). L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE). Dans É. Trouvé (dir.), *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 475-489). Pays-Bas: De Boeck Supérieur SA.
- Rousseau, J. (2017). Modèles généraux en ergothérapie: Le Modèle de compétence. Dans M.-C. Morel-Bracq (dir.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie-Introduction aux concepts fondamentaux* (2^e éd., p. 107-119). Paris, France De Boeck Supérieur.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E. et Falta, P. (2002). Model of Competence: A Conceptual Framework for Understanding the Person-Environment Interaction for Persons with Motor Disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*, 16(1), 15-36. doi: doi:10.1080/J003v16n01_02
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E. et Falta, P. (2013). Home Assessment of Person-Environment Interaction (HoPE): content validation process. *Occup Ther Health Care*, 27(4), 289-307. doi: 10.3109/07380577.2013.843114
- Rousseau, J., St-Arnaud, A., Ska, B. et Farley, N. (2007). *Guide d'utilisation de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE-version cognitive) (version modifiée)*. Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal: Document non publié.
- Rousseau, J., St-Arnaud, A., Ska, B. et Farley, N. (2010). *Evaluating the cognitively impaired elderly at home: A new assessment tool*. Communication présentée 15th Congress of the World Federation of Occupational Therapists: Sharing the World of Occupation from

- Sardin, T. R. et Allen, V. L. (1968). Role theory. Dans G. Lindzey & E. Aronson (dir.), *The handbook of social psychology* (p. 488-567). Reading, Mass.: Addison-Wesley Pub. Co.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. et Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389. doi: 10.1177/1362361310386505
- Schiavone, N., Szczepanik, D., Koutras, J., Pfeiffer, B. et Slugg, L. (2018). Caregiver Strategies to Enhance Participation in Children With Autism Spectrum Disorder. *OTJR (Thorofare NJ)*, 38(4), 235-244. doi: 10.1177/1539449218786713
- Stewart, C. R., Sanchez, S. S., Grenesko, E. L., Brown, C. M., Chen, C. P., Keehn, B., . . . Muller, R. A. (2016). Sensory Symptoms and Processing of Nonverbal Auditory and Visual Stimuli in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1590-1601. doi: 10.1007/s10803-015-2367-z
- Stewart, D. W. et Shamdasani, P. N. (1990). *Focus Group. Theory and Practice*. SAGE Publications.
- Streiner, D. L. et Norman, G. (2008). *Health measurement scales : a practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press.
- Thorne, S. E. (2016). *Interpretive description : qualitative research for applied practice*. (2^e éd.). United States: Routledge - Taylor & Francis.
- Treating Autism, Espa Research et Plus, A. T. (2014). *Medical Comorbidities in Autism Spectrum Disorders. A Primer for Health Care Professionals and Policy Makers* (2^e éd.).
- Vasa, R. A. et Mazurek, M. O. (2015). An update on anxiety in youth with autism spectrum disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(2), 83-90. doi: 10.1097/YCO.0000000000000133
- Winerman, L. (2018). By the numbers: Autism rate increases. *Monitor on Psychology*, 49(9).
- Yıldırım Sarı, H., Girli, A., Ozturk Ozgonenel, S. et Rowley, H. (2016). Determination of Injury Risks and Safety Measures Taken by Mothers of Children With an Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Nursing Knowledge*, 27(2), 95-103. doi: 10.1111/2047-3095.12079
- Zachariah, S. M., Oommen, S. P. et Beena, K. (2017). Clinical Features and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Children. *Current Medical Issues*, 15(1). doi: 10.4103/0973-4651.200297

ANNEXES

Annexe 1. Document d’approbation éthique



Certificat d'éthique

Projet de recherche

Québec, le 13 juillet 2017

Nous attestons que les membres du comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale ont évalué le projet de recherche # 2017-554 «Outil d'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes ayant un TSA », lors de la séance du 11 mai 2017.

Soumis par : **Ernesto Morales, Ph.D.**
Collaboration en affiliation avec le CIRRIIS ou l'Université Laval :
Geoffrey Edwards

Les membres du comité sont :

- Sylvain Auclair (spécialiste en éthique)
- Lucie D'Anjou (représentante clinique)
- Jean-Michel Durand (représentant des utilisateurs de services)
- Ariane Imreh (spécialiste en droit)
- Désirée Maltais (vaste connaissance de la recherche)
- Pascal Minville (représentant des utilisateurs de services)
- Jacques Vachon (vaste connaissance de la recherche)
- Julien Voisin (vaste connaissance de la recherche)

Nous certifions que ce projet de recherche est conforme au point de vue de l'éthique et qu'il est approuvé **jusqu'au 30 septembre 2018**.

Sylvain Auclair, président du comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale

- c. c. : CÉR des établissements du CIRI
 c. c. : Mmes Sylvie Racine / Linda Girard, CIRRIIS

Annexe 2. Formulaire de consentement

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec

Institut de réadaptation en
déficience physique de Québec

Feuille d'information

Page 1 de 5

Numéro de projet : 2017-554
(Réservé à l'administration)

I. Titre du projet :

Outil d'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes ayant un TSA

II. Responsable et collaborateurs (avec affiliation professionnelle et identifier les cliniciens, coordonnateurs, étudiants, stagiaires, etc., s'il y a lieu) :

Responsable de projet

Ernesto Morales, Professeur adjoint, Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval
Chercheur régulier, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

Co-chercheurs

Jacqueline Rousseau, professeure titulaire, École de réadaptation, Université de Montréal et chercheuse et directrice, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Geoffrey Edwards, professeur titulaire, Département des sciences géomatiques, Faculté de foresterie et géomatique, Université Laval. Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en géomatique cognitive.

Collaboratrice

Mélanie Pilote, ergothérapeute clinicienne, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN)

III. Organisme de subvention :

Office des personnes handicapées du Québec

IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Réservé à l'administration
2013-08

Approbation du CÉR
de l'IRDQP



N° version : 1 Date : 2017-07-13



Feuillelet d'information

Page 2 de 5

Numéro de projet : 2017-554

(Réservé à l'administration)

Le feuillelet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Malgré l'existence d'une offre variée d'options résidentielles pour les personnes ayant un TSA (réseau résidentiel géré par les CRDITED, les résidences de type familial, les résidences intermédiaires, les résidences intermédiaires spécialisées et les résidences à assistance continue), rares sont celles proposant des aménagements physiques répondant effectivement à leurs besoins particuliers. Plusieurs d'entre elles contiennent d'importants obstacles empêchant les personnes ayant des TSA d'entrer en communication, d'interagir et de se comporter convenablement avec les autres, ainsi que de réaliser leurs activités courantes et leurs rôles sociaux de manière satisfaisante. Mentionnons tout particulièrement les lumières de type fluorescent, comme les néons (Beaver, 2006; Sánchez, Vázquez et Serrano, 2011), ou à haute température, comme les halogènes (Ahrentzen et Steele, 2010), certains choix d'ameublement et de couleur de peinture.

Reconnaissant ces besoins de connaissances, notre projet de recherche aura pour objectif d'élaborer un instrument d'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes ayant un TSA, sur la base de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE).

V. Nature et objectifs du projet :

Notre projet de recherche poursuit les quatre objectifs suivants :

1. Recension exhaustive des écrits sur les facilitateurs et les obstacles présents dans les environnements physiques fréquentés par les personnes ayant un TSA.
2. Opérationnalisation des résultats de cette recension en items pour soutenir l'adaptation de l'ÉDIPE version TSA.
3. Validation de l'adaptation de l'ÉDIPE version TSA auprès de personnes ayant un TSA, leurs parents et des experts d'experts.
4. Tester l'ÉDIPE version TSA dans des environnements domiciliaires et institutionnels.

VI. Déroulement du projet :

Un membre de l'équipe de recherche entrera en contact avec vous et vous convoquera à un focus group de 120 minutes dans les locaux du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS).

L'objectif de ce focus group est d'en arriver à la validation de deux versions de l'outil ÉDIPE-TSA : l'une destinée à l'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et l'autre des environnements institutionnels fréquentés par les adultes ayant un TSA.



Feuillelet d'information

Page 3 de 5

Numéro de projet : 2017-554
(Réservé à l'administration)

Deux semaines avant cette rencontre vous recevrez, par courriel, l'outil EDIPE-TSA afin que vous puissiez en prendre connaissance, formuler des commentaires et proposer des améliorations à ses renseignements généraux, à ses préalables, sa grille de cotation, ses énoncés, sa présentation des résultats, etc. Étant donné que cet outil comporte un total de 63 pages, nous vous conseillons de commencer sa lecture dans les jours suivant sa réception.

Au début du focus group, l'équipe de recherche vous présentera l'EDIPE-TSA et son fonctionnement. Elle vous conviera ensuite à faire connaître vos impressions sur cet outil de mesure et formuler vos propositions de modifications et d'améliorations. Vous serez ensuite invités à discuter avec les autres participants afin de vous entendre sur ses deux versions : 1) EDIPE-TSA pour les environnements domiciliaires et 2) EDIPE-TSA pour les environnements institutionnels.

Vos propos, ainsi que ceux des autres participants au focus group, seront enregistrés sous forme audio à des fins de transcription et d'analyse.

VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :

Il n'existe aucun risque sous-jacent à votre participation au projet. Les inconvénients se limitent à vos déplacements au CIRRIIS.

VIII. Avantages possibles :

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

IX. Participation volontaire et retrait de la participation :

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affectés au projet. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ni sur votre relation avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.



Feuillelet d'information

Page 4 de 5

Numéro de projet : 2017-554
(Réservé à l'administration)

X. Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

XI. Indemnité compensatoire :

Vous recevrez une indemnité compensatoire de 50\$ CA pour votre participation dans le cadre de ce projet de recherche.

XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :

À des fins de surveillance et de contrôle, le dossier de recherche peut être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche de l'IRDPO, ou par toute autre personne dûment mandatée.

Les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver l'identité des participants, ces derniers seront identifiés par un code. La liste des codes reliant les noms aux dossiers de recherche sera conservée par le chercheur responsable.

Toutes publications scientifiques qui découleront de ce projet de recherche présenteront des données statistiques uniquement et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit.

Les données, incluant les enregistrements audio, seront conservées pendant 5 ans suivant la fin du projet, puis détruites.

Les noms et les dates de naissance des participants n'apparaîtront que sur le formulaire de consentement. Toutes les autres informations seront consignées dans une base de données distincte où l'identité des participants sera substituée par un code. Tous les formulaires de consentement, ainsi que les données recueillies dans le cadre de notre projet de recherche, seront conservés dans un classeur barré situé dans le bureau de M. Morales. Seuls les membres de l'équipe de recherche pourront accéder aux données recueillies.

XIII. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions liées au projet, vous pouvez contacter le responsable du projet, M. Ernesto Morales, par téléphone au 418 529-9141 # 6030 ou par courriel à ernesto.morales@imed.ulaval.ca, ou au coordonnateur du projet de recherche, par téléphone au 418-529-9141 #6018 ou par courriel à francis.charrier@cirris.ulaval.ca.



Feuillelet d'information

Page 5 de 5

Numéro de projet : 2017-554
(Réservé à l'administration)

Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec la coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche de l'IRDQP au 418 529-9141, poste 2888 ou coordonnatrice.cer@irdpq.qc.ca. Indiquer que les frais d'interurbain seront remboursés sur présentation d'une pièce justificative, le cas échéant. Pour toutes plaintes à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone 418 691-0762, commissaire.plainte.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca.



Formulaire de consentement

Page 1 sur 1

Numéro de projet : 2017-554

Titre du projet : Outil d'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes ayant un TSA

Chercheur responsable du projet : Ernesto Morales

- 1) Le(la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude oui non
- 11) J'accepte d'être recontacté(e) pour d'autres projets menés par les chercheurs de ce projet oui non

- * Dans le cas de **personnes mineures**, il est de la responsabilité du parent qui signe le présent formulaire de consentement d'informer l'autre parent de la participation de l'enfant à la recherche et de fournir les coordonnées du chercheur.
- * Pour les **personnes majeures inaptes**, remplacer la signature du participant par celle du mandataire.

Nom du participant

Date de naissance

Numéro de téléphone

Signature du participant *

Date

Nom du chercheur

Date

Signature

Assentiment de la personne mineure (si applicable)

Date

Signature

Réservé à l'administration
2013-08

Approbation du CÉR
de l'IRD PQ



N° version : 1 Date : 2017-07-13

Annexe 3. Affiche de recrutement pour les parents (étape 2)

Parents d'adultes ayant un TSA recherchés pour participer à une recherche!

Introduction

Au Québec, très peu d'options résidentielles existent pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et encore plus rares sont celles qui offrent un environnement physique (architecture, matériaux, structure visuelle de l'espace, insonorisation, prévisibilité de l'environnement, couleurs, lumière, espaces de transition, etc.) qui leur soit adapté. Une telle situation peut les empêcher d'entrer en communication, d'interagir, de développer leur plein potentiel avec les autres, mais également de réaliser leurs projets de vie.

Objectif de la recherche

Notre projet de recherche vise à élaborer un instrument évaluant les facilitateurs et les obstacles présents dans les environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes ayant un TSA.

Participants

Les participants devront :

- Être parent d'un adulte ayant un TSA ayant habité chez eux au moins jusqu'à l'âge de 16 ans.
- Être capable de comprendre et communiquer en français.

Groupe de discussion

Le groupe de discussion visera à recueillir les perceptions des parents quant à l'influence des environnements domiciliaires et institutionnels sur les comportements et les activités réalisées par les jeunes ayant un TSA.

Compensation

Tous les participants recevront une compensation de 50\$ pour les remercier.

Date

XX de XX de 20XX

Durée

150 minutes

Lieu

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 525, boulevard Wilfrid Hamel-Est, Québec (Québec), G1M 2S8

Intéressé(e) ? Communiquez avec nous!

Alicia Ruiz, Étudiante à la maîtrise en Sciences de la Réadaptation.

Téléphone :

Courriel :

Annexe 4. Guide d’entrevue pour les groupes de discussion focalisée auprès des parents d’adultes vivant avec un TSA (étape 2)

FOCUS GROUP – PARENTS D’ADULTES VIVANT AVEC UN TSA

Question de recherche : Quels sont les éléments de l’environnement humain et non-humain au domicile qu’influencent le comportement des enfants avec TSA et comment influencent-ils leurs activités et leurs rôles?

Enregistrer le son

CARNET DE QUESTIONS

Modérateur : présentation du modérateur et de l’assistant de modérateur.

Résumé du projet

Cette rencontre fait partie d’une étude pour le développement d’un instrument d’évaluation de l’environnement des personnes ayant un trouble du spectre de l’autisme (TSA). L’instrument sera une adaptation d’un instrument déjà existant. Cette nouvelle version sera basée sur l’information déjà existante et des études préalables et sur les expériences des parents des personnes ayant TSA et des cliniciens qui travaillent avec eux.

Le but de cette rencontre est de connaître votre opinion et vos expériences en lien avec l’influence de l’environnement sur les comportements et les activités de votre enfant.

Questions d’ouverture

- Pourriez-vous faire une présentation de vous et de votre famille?
- Quel est l’âge de votre enfant atteint de TSA?

Questions d’introduction

- Quels ont été les premiers signes qui vous ont fait penser que votre enfant avait TSA?
- Depuis combien de temps vous savez que votre enfant a TSA?
- Comment ça s’est passé la période où votre enfant a été diagnostiqué de TSA?

Questions de transition

- Quels sont les comportements typiques de votre enfant?
- Comment ça se passe une journée chez-vous avec votre enfant?

Questions clés

ENVIRONNEMENT HUMAIN

- Réfléchissez sur le comportement de votre enfant à la maison. Pourriez-vous faire une liste d'au moins cinq éléments de l'environnement les plus influents dans son comportement, qu'ils soient positifs ou négatifs? (5 minutes)
 - o Quels sont les éléments que vous avez écrits (l'assistant de modérateur écrit les éléments de chaque personne sur un tableau en face des participants)
 - o Comment ces éléments influencent votre enfant de façon positive?
 - o Comment ces éléments influencent votre enfant de façon négative?

ENVIRONNEMENT NON-HUMAIN

- Réfléchissez sur le comportement de votre enfant à la maison. Pourriez-vous faire une liste d'au moins cinq éléments de l'environnement les plus influents dans son comportement, qu'ils soient positifs ou négatifs? (au moins 5 minutes)
 - o Quels sont les éléments que vous avez écrits (l'assistant de modérateur écrit les éléments de chaque personne sur un tableau en face des participants)
 - o Comment ces éléments influencent votre enfant de façon positive?
 - o Comment ces éléments influencent votre enfant de façon négative?
- Si vous pouviez construire la maison idéale pour votre enfant et votre famille du tout début, comment serait-elle?

Questions finales

- Si vous aviez que deux minutes pour résumer les choses les plus importantes de la rencontre, qu'est-ce que vous diriez?

Assistant de modérateur : Résumé de la rencontre.

Annexe 5. Feuille d'information pour les groupes de discussion focalisée

TITRE DU PROJET : Outil d'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes vivant avec un TSA.

DATE DU FOCUS GROUP :

HEURE DU FOCUS GROUP :

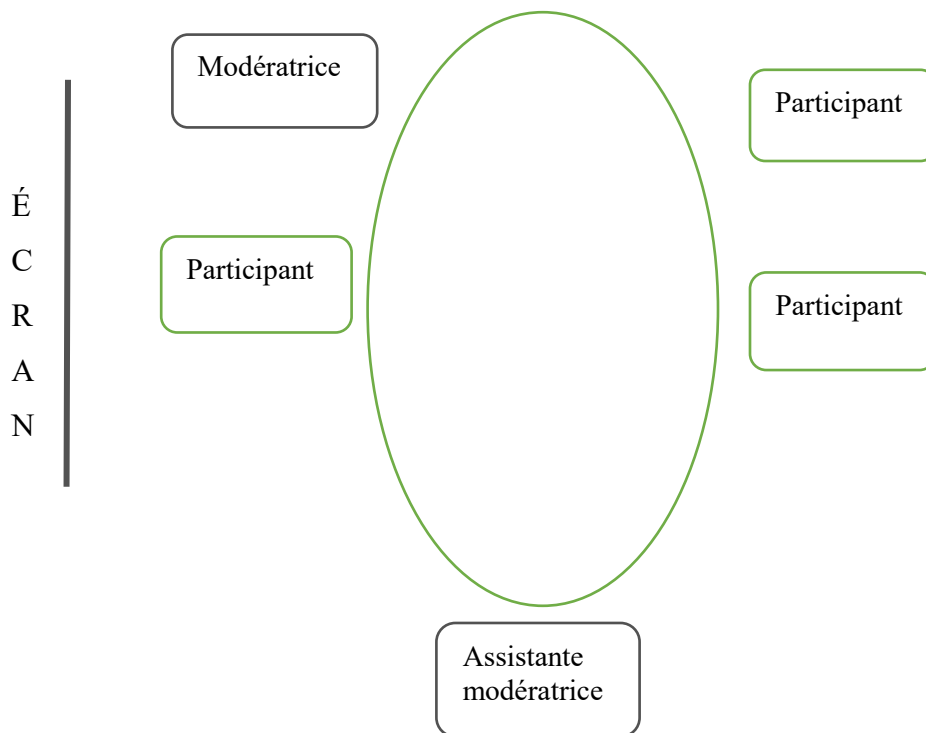
LIEU DU FOCUS GROUP : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (525, Boul. Wilfrid-Hamel, Québec / Salle : H-1106)

TYPE DE PARTICIPANTS : Parents d'adultes ayant en TSA / Ergothérapeutes

NOMBRE DE PARTICIPANTS :

NOM DE LA MODÉRATRICE :

NOM DE L'ASSITANTE DE MODÉRATEUR :



Annexe 6. Liste de codes pour l'analyse des données

Codage – PROJET ÉDIPE-TSA Concepts du Modèle de compétence		
#	CODE	DÉFINITION
1	PERS	PERSONNE : Caractéristique de l'adulte présentant un TSA (qui n'entre pas dans les autres catégories de la personne).
2	PERS-ÉMOT	ÉMOTION : Émotion de l'adulte présentant un TSA manifestée ou rapportée lors de l'entrevue.
3	PERS-ATTENTE	ATTENTE : Attente de l'adulte présentant un TSA manifestée ou rapportée lors de l'entrevue, par rapport à son environnement humain et non humain, ainsi qu'à son interaction avec ce dernier.
4	PERS-PERC	PERCEPTION : Perception de l'adulte présentant un TSA manifestée ou rapportée lors de l'entrevue, par rapport à son environnement humain et non humain, ainsi qu'à son interaction avec ce dernier.
5	PERS-SENS	SENSATION : Extraction de l'information environnementale brute à l'aide des récepteurs spécialisés des organes sensitifs (vision, audition, odorat, goût, tact, proprioception et système vestibulaire).
6	PERS-ANX	ANXIÉTÉ : Anxiété de l'adulte présentant un TSA manifestée ou rapportée lors de l'entrevue.
7	PERS-COMPORT	COMPORTEMENT : Comportement de l'adulte présentant un TSA manifestée ou rapportée lors de l'entrevue.
8	ENVH	ENVIRONNEMENT HUMAIN : Humain dans l'environnement de l'adulte présentant un TSA susceptible d'influencer ou d'être influencé par ce dernier.
9	ENVH-POS	ENVIRONNEMENT HUMAIN POSITIF : Élément de l'environnement humain ayant une influence positive sur l'adulte présentant un TSA.
10	ENVH-NÉG	ENVIRONNEMENT HUMAIN NÉGATIF : Élément de l'environnement humain ayant une influence négative sur l'adulte présentant un TSA.
11	ENVH-PARENT	PARENT : Information en lien avec le parent ayant vécu avec l'adulte présentant un TSA jusqu'à au moins l'âge de 16 ans.
12	ENVH-INT	ENVIRONNEMENT HUMAIN INTERNE AU DOMICILE : Personne vivant dans le même domicile que l'adulte présentant un TSA ou ayant vécu avec l'adulte

		présentant un TSA jusqu'à au moins l'âge de 16 ans.
13	ENVH-EXT	ENVIRONNEMENT HUMAIN EXTERNE AU DOMICILE : Personne ne vivant pas dans le même domicile que l'adulte présentant un TSA et n'ayant pas vécu avec lui, mais susceptible de se retrouver à son domicile.
14	ENVH-CHANG	CHANGEMENT HUMAIN : Changement ou imprévu dans l'environnement humain.
15	ENVNH	ENVIRONNEMENT NON HUMAIN : Élément non humain (naturel ou construit) dans l'environnement de l'adulte présentant un TSA susceptible d'influencer ou d'être influencé par ce dernier.
16	ENVNH-POS	ENVIRONNEMENT NON HUMAIN POSITIF : Élément de l'environnement non humain ayant une influence positive sur l'adulte présentant un TSA.
17	ENVNH-NÉG	ENVIRONNEMENT NON HUMAIN NÉGATIF : Élément de l'environnement non humain ayant une influence négative sur l'adulte présentant un TSA.
18	ENVNH-SENSO	STIMULUS SENSORIEL : Information environnementale captée par la personne, pouvant être : visuelle, sonore, tactile, proprioceptive, vestibulaire, olfactive ou gustative.
19	ENVNH-VISUEL	STIMULUS VISUEL : Stimulus sensoriel capté par les récepteurs visuels (ex. lumière, couleur, forme, tailles, relief, profondeur et mouvement).
20	ENVNH-SONORE	STIMULUS SONORE : Stimulus sensoriel capté par les récepteurs auditifs (ex. sons internes et externes).
21	ENVNH-TACTIL	STIMULUS TACTILE : Stimulus sensoriel capté par les récepteurs tactiles (ex. texture, taille, forme, pression, vibration, douleur, température).
22	ENVNH-PROPRIO	STIMULUS PROPRIOCEPTIF : Stimulus sensoriel capté par les récepteurs proprioceptifs (ex. état, position et mouvement des parties du corps).
23	ENVNH-VESTIB	STIMULUS VESTIBULAIRE : Stimulus sensoriel capté par les récepteurs vestibulaires (ex. équilibre et accélération).
24	ENVNH-OLF	STIMULUS OLFACTIF : Stimulus sensoriel capté par les récepteurs olfactifs (ex. odeurs).
25	ENVNH-GUST	STIMULUS GUSTATIF: Stimulus sensoriel capté par les récepteurs gustatifs (ex. saveurs sucrées, salées, acides et amères).
26	ENVNH-AMÉN	AMÉNAGEMENT : Élément de l'environnement en lien avec l'architecture, la disposition des éléments (ex. meubles, pièces), l'adaptation et l'accessibilité.
27	ENVNH-TEMPS	ENVIRONNEMENT TEMPOREL : Élément de l'environnement en lien avec le temps.

28	ENVNH-CHANG	CHANGEMENT NON HUMAIN : Changement ou imprévu dans l'environnement non humain.
29	ROL	RÔLE : Description de la relation entre l'adulte présentant un TSA et son environnement humain, pouvant être antérieure, actuelle ou future.
30	ROUTIN	ROUTINE : Activité, tâche ou action représentant une habitude ou une action planifiée et répétée systématiquement.
31	ACT	ACTIVITÉ : Description de la relation entre l'adulte présentant un TSA et son environnement non humain, pouvant être antérieure, actuelle ou future.
32	ACT-POS	ACTIVITÉ POSITIVE : Toute activité décrite comme positive pour l'adulte présentant un TSA.
33	ACT-NÉG	ACTIVITÉ NÉGATIVE : Toute activité décrite comme négative pour l'adulte présentant un TSA.
34	SIT-COMPÉT	SITUATION DE COMPÉTENCE : Réussite d'une activité ou accomplissement d'un rôle.
35	SIT-HANDIC	SITUATION DE HANDICAP : Échec d'une activité ou non accomplissement d'un rôle.
36	ENV-SÉCUR	SÉCURITÉ : Élément de l'environnement pouvant favoriser ou limiter la présence de risques pour la personne ou pour son environnement humain.
37	ENV-RESSOUR	RESSOURCE : Présence ou absence de moyen en lien avec une institution (ex. services sociaux ou de santé, soutien à domicile) dont dispose la personne.

Annexe 7. Affiche de recrutement pour les ergothérapeutes (étape 4)



GRUPE DE DISCUSSION POUR L'ÉVALUATION D'UN NOUVEL INSTRUMENT D'ÉVALUATION DE L'ENVIRONNEMENT DES PERSONNES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME.

TITRE DU PROJET : Outil d'évaluation de la qualité des environnements domiciliaires et institutionnels fréquentés par les personnes ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme

CHERCHEUR PRINCIPAL : Ernesto Morales

COCHERCHEUR : Jacqueline Rousseau

RÉSUMÉ DU PROJET : Le but de l'étude est de développer un instrument d'évaluation de l'environnement des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le projet est divisé en deux étapes:

Une première étape a été déjà réalisée dans le but de comprendre quels sont les éléments à considérer et inclure dans l'instrument. Des entrevues individuelles et de groupe ont été faites auprès de personnes ayant un TSA, des parents et des intervenants.

La deuxième étape est la validation de la version préliminaire de l'instrument: Lorsqu'une première version de l'instrument d'évaluation sera terminée, des experts cliniciens seront sollicités pour un groupe de discussion focalisée afin de valider la forme et le contenu de l'instrument.

DÉROULEMENT DE L'ACTIVITÉ :

L'activité consiste à évaluer la version préliminaire de l'instrument d'évaluation de l'environnement des personnes ayant un TSA. Un groupe de discussion focalisée d'une durée d'environ 2h30 aura lieu à cette fin.

Cette activité se déroulera en décembre 2019 (date à confirmer) à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ). Il y aura trois ou quatre ergothérapeutes ayant de l'expérience avec des adultes ayant un TSA et le but sera de discuter les fortes et les faiblesses de l'instrument et les modifications qui seraient pertinentes.

Les ergothérapeutes participants recevront la version préliminaire de l'instrument deux semaines à l'avance et ils devront le lire au complet avant de la rencontre. Ils recevront aussi un questionnaire sociodémographique qu'ils devront remplir.

Contact : ernesto.morales@fmed.ulaval.ca

Tél :

Annexe 8. Guide d'entrevue pour le groupe de discussion focalisée avec les ergothérapeutes

(étape 4)

GUIDE D'ENTREVUE PRÉLIMINAIRE POUR LES GROUPES DE DISCUSSION FOCALISÉE AVEC DES ERGOTHÉRAPEUTES (VALIDATION DE L'ÉDIPE-VERSION TSA)

Question d'ouverture

- Pourriez-vous vous présenter en incluant votre milieu de travail et votre expérience comme ergothérapeute?

Question de transition

- Quel a été votre première impression de l'instrument d'évaluation ?

Questions clés

- Quelle est votre opinion sur l'instrument d'évaluation concernant...
 - o Le contenu ?
 - o La formulation items / questions ?
 - o Le mode d'évaluation ?
 - o L'échelle de cotation ?
 - o La pertinence clinique ?
 - o Le Temps de passation ?

Questions finales

- Le contenu de l'instrument s'adapte-t-il les besoins retrouvés en clinique?
- Quel est votre avis sur l'apparence de l'instrument présenté?
- Considérez-vous que cet instrument couvre tous les besoins que vous avez concernant l'environnement de cette clientèle ?
- Si vous pouviez développer l'instrument parfait, comment serait-il ?
- Si vous aviez que deux minutes pour résumer les choses les plus importantes de la rencontre, qu'est-ce que vous diriez ?

Annexe 9. Copie de la première version de l'ÉDIPE-version TSA

ÉVALUATION À DOMICILE DE L'INTERACTION PERSONNE-ENVIRONNEMENT
VERSION TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME
(ÉDIPE-VERSION TSA)
Version 1.3 (31-01-2020)

Auteurs :

Ernesto Morales Ph.D, architecte
Jacqueline Rousseau, Ph.D, ergothérapeute
Alicia Ruiz Rodrigo, candidate M.Sc, Master Accessibilité Universelle, Bacc. Ergothérapie
Cindy Louis-Delsoin, candidate M.Sc, ergothérapeute

TABLE DES MATIÈRES

DESCRIPTION DE L'INSTRUMENT	146
Cadre conceptuel de l'instrument.....	146
GUIDE DE PASSATION DE L'ÉDIPE-VERSION TSA	149
Section 1. Information sur la personne et sur son milieu de vie	149
Section 2. Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain.....	152
Section 3. Interprétation des données.....	158
BIBLIOGRAPHIE	159
ANNEXE	160

DESCRIPTION DE L'INSTRUMENT

L'évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement – version TSA (ÉDIPE-version TSA) est un instrument développé à partir du Modèle de compétence (1) afin de comprendre l'interaction entre les personnes adultes ayant un TSA et leurs milieux de vie. L'instrument est également fondé sur la version originale de l'ÉDIPE qui s'adresse aux adultes ayant des incapacités motrices (2, 3) puis sur les versions adaptées de l'ÉDIPE (version cognitive (4) et version visuelle (5)). L'ÉDIPE-version TSA comprend trois sections :

1. Information sur la personne et sur son milieu de vie.
2. Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain.
3. Interprétation des données.

Cadre conceptuel de l'instrument

Le Modèle de compétence (1, 6) explique l'interaction entre la personne et son environnement humain (ex. : les autres personnes) et non humain (ex. : construit, naturel, animaux); il regroupe six concepts : la personne, l'environnement, l'activité, le rôle, la situation de compétence et la situation de handicap. En tant qu'unité corps/esprit et système ouvert, la personne est en constante interaction avec l'environnement; ces deux entités s'influencent réciproquement. L'environnement est représenté par deux dimensions : l'environnement humain et l'environnement non humain. L'interaction entre la personne et son environnement se manifeste à travers les activités (interaction avec l'environnement non humain) et les rôles (interaction avec l'environnement humain). Si la personne interagit avec son environnement de façon efficace, elle sera en situation de compétence. À l'opposé, si l'interaction est impossible, la personne sera en situation de handicap.

Ce modèle est opérationnalisé, ici, en un instrument d'évaluation propre à la population ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), de la façon suivante :

1. Personne

La personne est représentée par l'adulte ayant un TSA.

2. Environnement

L'environnement est le milieu de vie de la personne ayant un TSA, soit le domicile, soit le milieu d'hébergement (ex. résidence intermédiaire, centre de soins de longue durée (CHSLD)). L'environnement humain comprend les autres personnes partageant le milieu de vie (ex. : le conjoint, l'infirmière) et l'environnement non humain est représenté par l'environnement construit et naturel (ex. : objets, éléments architecturaux, arbres, ...)

3. Activité

L'activité est opérationnalisée, par les activités indiquées / réalisées par la personne lors de l'évaluation dans son milieu de vie.

4. Rôle

Le rôle est représenté à travers l'interaction de l'adulte ayant un TSA et les autres personnes impliquées dans le milieu de vie.

5. Situation de compétence et situation de handicap

Les concepts de situation de compétence et situation de handicap font partie d'un continuum dans lequel la personne se situe en fonction de son interaction avec l'environnement. Si les activités et les rôles sont accomplis de façon efficace, la personne sera en situation de compétence. Cependant, si les activités et les rôles ne sont pas effectués, en raison de la personne ou de l'environnement, la personne sera en situation de handicap.

Expertise requise

L'ÉDIPE-version TSA a été conçue pour être utilisé par des ergothérapeutes.

Population cible

L'instrument d'évaluation s'adresse aux adultes ayant un TSA (à partir de 18 ans), vivant à domicile ou en institution (ex. : résidence intermédiaire, CHSLD).

Contexte d'évaluation

L'évaluation se déroule dans le milieu de vie de la personne.

Modes d'évaluation

Le mode d'évaluation prévu est l'entrevue, qui sera réalisée sur place, dans les différentes pièces à évaluer afin de faciliter l'identification des éléments de l'environnement. L'entrevue pourrait être effectuée en présence d'un aidant informel (proche-aidant) ou formel (intervenant), si besoin. Si l'ergothérapeute le juge nécessaire, l'observation réelle ou des mises en situation peut être réalisée lors de l'entrevue ou dans un deuxième temps.

Procédure d'évaluation

L'évaluation peut être réalisée en une seule séance ou plusieurs ; dans ce dernier cas, le délai entre les séances doit être court (ex. 1-2 journées de délai). Si l'ergothérapeute considère que l'observation réelle de l'activité est nécessaire, une ou des séances ultérieures seront programmées.

Interprétation des données

Les données recueillies à l'aide de l'instrument seront interprétées en cohérence avec le Modèle de compétence, modèle explicatif de la relation personne-environnement.

GUIDE DE PASSATION DE L'ÉDIPE- VERSION TSA

L'ÉDIPE-version TSA est composée de trois sections :

1. Information sur la personne et son milieu de vie.
2. Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain.
3. Interprétation des données.

Section 1. Information sur la personne et sur son milieu de vie

Cette section comprend des informations de type sociodémographique (ex. : l'âge, les comorbidités ou la médication) (grille 1) et des informations sur le milieu de vie de la personne (ex. : domicile, CHSLD) (grille 2). L'évaluateur peut recueillir les données de cette section par l'entrevue avec l'adulte ayant un TSA (ou l'aidant formel ou informel, le cas échéant) ou via le dossier médical.

L'évaluateur doit s'adresser à l'adulte ayant un TSA. Si la communication est trop difficile pour effectuer l'évaluation, l'aidant (formel ou informel) pourra répondre aux questions.

Grille 1. Information sur la personne.

INFORMATIONS SUR LA PERSONNE	
Nom	
Prénom	
Date de naissance	
Âge	
Statut civil	
Adresse	
N. de téléphone	
Diagnostic	
Comorbidités	
Médication	
Niveau d'études	
Occupation	

Grille 2. Information sur le milieu de vie de l'adulte ayant un TSA.

INFORMATIONS SUR LE MILIEU DE VIE					
Type de milieu	Domicile			Institution	
Type de domicile	Unifamilial	Maison mobile		Ressource à assistance continue (RAC)	
		En rangée		Ressource intermédiaire spécialisé (RIS)	
		Bungalow		Ressource de type familiale (RTF)	
		Cottage		Résidence privée	
	Duplex		CHSLD		
	Triplex		Autre (spécifier) :		
	Immeuble				
Nombre d'étages / étage occupé					
Cour	Oui			Non	
Nombre de pièces					
Pièces d'accès exclusif (seulement pour l'adulte ayant un TSA)					
Pièces communes					
Autres personnes qui vivent dans le même domicile / résidence					

Section 2. Interaction entre la personne et son environnement humain et non humain

L'interaction entre la personne et son environnement est évaluée dans toutes les pièces. Les grilles développées à cette fin se trouvent en annexe (Annexe A).

Pour cette section de l'évaluation l'évaluateur doit s'adresser à l'adulte ayant un TSA. Si nécessaire, l'aidant peut être présent et intervenir.

L'interaction personne-environnement non humain et personne-environnement humain est évaluée à l'aide de la grille 3. Cette grille change légèrement en fonction de la pièce à évaluer mais le système de notation reste le même.

Chaque grille est composée de sept sections : A) Pièce, B) Activités, C) Personne, D) Environnement non humain, E) Environnement humain, F) *Réalisez-vous ces activités toujours de la même façon?* (routine) et G) Cotes globales. Les sept sections sont décrites ci-dessous.

Section A. Pièce. Dans cette section l'évaluateur indique la pièce à évaluer.

Pièce	
-------	--

Section B. Activité. Dans la partie sur les activités, l'évaluateur demande à la personne quelles sont les activités effectuées dans la pièce puis il les note dans l'espace réservé à cette fin.

Activités	Quelles sont les activités que vous réalisez dans cette pièce?
-----------	--

Section C. Personne. Dans la section sur la personne, il y a une liste numérotée présentant des caractéristiques pouvant être présentes chez la personne évaluée. Ces numéros sont utilisés lors de l'évaluation de l'interaction personne-environnement.

Personne
1- Âge
2- Interprétation de l'environnement non humain
3- Interprétation par association

4- Capacité de compréhension
5- Capacité d'expression
6- Capacité d'adaptation
7- Gestes stéréotypés ou comportements répétitifs
8- Intérêts restreints
9- Hyporéactivité aux stimuli sensoriels
10- hyperréactivité aux stimuli sensoriels
11- Conscience du danger
12- Troubles digestifs
13- Jugements
14- Transparence
15- Territorialité
16- Réponse physique

Section D. Environnement non humain. La partie sur l'environnement non humain comprend plusieurs sous-sections : Dans la colonne *Activité* (première colonne, à gauche, en bleu) l'évaluateur indique l'activité qu'il évalue. Dans la colonne *Échelle de compétence* (deuxième colonne, en orange) l'évaluateur cote l'interaction entre la personne et son environnement non humain. Pour ce faire, l'échelle de compétence, expliquée à la page 11, est utilisée. La sous-section sur les composantes environnementales (en vert) comprend une liste d'éléments de l'environnement pouvant être présentes dans la pièce (en vertical) et une liste de caractéristiques des éléments (en horizontal).

Environnement non humain											Personne		
Activité	Échelle de compétence	Composantes environnement	Noter si les éléments ont un impact sur l'activité (+/-)										
			Présence	Lumière	Couleur	Forme/Motif	Bruit	Textures	Odeur	Sécurité	Fonctionnalité		Propreté
		Mur											1- Âge
		Plancher											2- Interprétation environnement non humain

Figure 1. Sections de l'interaction personne-environnement non humain sur la grille d'évaluation.

Pour évaluer l'interaction entre la personne et son environnement non humain, l'évaluateur choisit la composante de l'environnement (ex.: mur) et la caractéristique de cette composante (couleur) qui a un impact sur l'activité de la personne (ex. la couleur des murs). Dans la cellule correspondante à l'intersection de la composante environnementale (ex. mur) et sa caractéristique (ex. : couleur) (marqué en rouge), l'évaluateur indique le numéro de la caractéristique de la personne pouvant être impliquée (ex. 10 - Hyperréactivité aux stimuli sensoriels). Plusieurs caractéristiques de la personne peuvent être indiquées pour la même interaction, donc plusieurs chiffres peuvent être indiqués dans la même cellule. Ensuite, l'activité sera cotée à l'aide de l'échelle de compétence.

Environnement non humain											Personne		
Activité	Échelle de compétence	Composantes environnement	Caractéristiques des composantes environnementales										
			Noter si les éléments ont un impact sur l'activité (+/-)										
			Présence	Lumière	Couleur	Forme/Motif	Bruit	Textures	Odeur	Sécurité	Fonctionnalité	Propreté	
		Mur				10							1- Âge
		Plancher											2- Interprétation environnement non humain

Figure 2. Évaluation de l'interaction personne-environnement non humain

Section E. Environnement humain. Dans cette section, composée aussi de plusieurs sous-sections, l'évaluateur évalue l'interaction entre la personne et son environnement humain. Dans la deuxième colonne (en bleu), l'évaluateur indique le rôle que l'adulte a concernant l'autre personne impliquée. La troisième colonne (en orange) est consacrée à la cotation de l'interaction entre la personne et son environnement humain, en utilisant l'échelle de compétence. Dans la quatrième sous-section (en mauve), l'évaluateur décrit les caractéristiques de la personne avec laquelle l'adulte ayant un TSA interagit. Finalement, dans la cinquième section (en vert), l'type d'interaction (présence, regarde, contact verbal, contact physique) est indiqué et évaluée.

Personne	Environnement humain								
	Rôle	Échelle de compétence	Caractéristiques de l'autre personne			Type d'interaction			
						Présence	Regarde	Contact Verbal	Contact Physique
1- Âge			Personne de confiance						
2- Interprétation environnement non humain			Connu		Inconnu				

Figure 3. Sections de l'interaction personne-environnement humain sur la grille d'évaluation

Premièrement, le rôle et les caractéristiques de la personne avec laquelle l'adulte ayant un TSA interagit sont documentés. Pour décrire les caractéristiques de la personne l'évaluateur doit sélectionner parmi les éléments et cocher ceux qui correspondent à la personne (ex. inconnu).

Personne	Environnement humain								
	Rôle	Échelle de compétence	Caractéristiques de l'autre personne			Type d'interaction			
						Présence	Regarde	Contact Verbal	Contact Physique
1- Âge			Personne de confiance						
2- Interprétation environnement non humain			Connu		Inconnu				

Figure 4. Évaluation de l'interaction personne-environnement humain

Ensuite, l'évaluateur évalue l'interaction entre la personne et son environnement humain. Dans la cellule correspondante à l'intersection (en rouge) entre le *type d'interaction* et la *caractéristique de l'autre personne*, l'évaluateur doit indiquer le numéro de la caractéristique de l'adulte ayant un TSA pouvant être impliquée (ex. 4 - Capacité de compréhension). Plusieurs caractéristiques pourraient être indiquées pour la même interaction, donc plusieurs chiffres peuvent être indiqués dans la même cellule. Finalement, le rôle sera coté à l'aide de l'échelle de compétence.

Personne	Environnement humain								
	Rôle	Échelle de compétence	Caractéristiques de l'autre personne			Type d'interaction			
1- Âge						Présence	Regarde	Contact Verbal	Contact Physique
			Personne de confiance						
4- Capacité de compréhension			Connu		Inconnu	X		4	

Figure 5. Évaluation de l'interaction personne-environnement humain

Section F. Réalisez-vous ces activités toujours de la même façon? : Pour évaluer cette section, l'évaluateur demande à la personne si les activités sont toujours réalisées de la même façon; l'évaluateur indique « oui » ou « non » dans cette section.

Réalisez-vous ces activités toujours de la même façon?	Oui	Non
--	-----	-----

Section G. Cotes globales. Trois cotes seront calculées pour chaque pièce, en utilisant l'échelle de compétence : 1) une cote globale pour la section de l'évaluation portant sur l'interaction personne-environnement non humain, 2) une cote globale portant sur l'interaction personne-environnement humain et, finalement, 3) une cote globale pour la pièce pour l'ensemble de la pièce qui tiendra compte de la cote globale de *l'interaction personne-environnement non humain* et de celle de *l'interaction personne-environnement humain*.

Cote de l'environnement non humain			Cote de l'environnement humain	
------------------------------------	--	--	--------------------------------	--

Cote globale de la pièce

Figure 6. Section des cotes de la pièce

Échelle de compétence

L'échelle de cotation utilisée pour évaluer l'interaction entre la personne et son environnement est l'Échelle de compétence (Rousseau, 2003; Rousseau et al., 2013). Il s'agit d'une échelle à quatre niveaux (de 0 à 3) :

Cote 3 :	Situation de compétence
Cote 2 :	Situation de compétence avec difficulté
Cote 1 :	Situation de compétence partielle
Cote 0 :	Situation de handicap
Cote 7 :	Non-pertinent

L'échelle est interprétée de la façon suivante :

Cote 3 :	Situation de compétence	La personne interagit de façon efficace avec son environnement.
Cote 2 :	Situation de compétence avec difficulté	La personne interagit efficacement avec l'environnement mais éprouve certaines difficultés. Si des composantes de sécurité entrent en jeu, qu'il y a des risques pour la personne évaluée ou que la personne manifeste une insécurité induisant une lenteur lors de l'interaction, la cote 2 s'applique même si l'interaction est efficace.
Cote 1 :	Situation de compétence partielle	La personne interagit avec son environnement mais le résultat de cette interaction est partiel. C'est-à-dire, l'activité ou le rôle n'est pas réalisé de façon complète. Seulement certaines tâches ou rôles sont effectués.
Cote 0 :	Situation de handicap	Il est impossible pour la personne d'interagir avec son environnement. L'accomplissement des activités ou des rôles n'est pas effectué.
Cote 7 :	Non-pertinent	Cette cote est prévue pour les circonstances où une interaction est inappropriée.

Dans tous les cas, les difficultés d'interaction peuvent être causées, en raison des caractéristiques de la personne, des caractéristiques de l'environnement ou des deux.

Section 3. Interprétation des données

Les données recueillies à l'aide de l'instrument seront interprétées en cohérence avec le Modèle de compétence, modèle explicatif de la relation personne-environnement.

Lors de l'interprétation des résultats, la réponse à la ***Section F. Réalisez-vous ces activités toujours de la même façon?*** Indiquera la présence ou absence d'une routine pour la réalisation des activités dans une même pièce.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rousseau J, Potvin L, Dutil E, Falta P. Model of competence: a conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*. 2002;16(1):15-36.
2. Rousseau J. L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE). version 2.2 ed. Montréal, Québec: Gestion Univalor. <https://evalorix.com/boutique/geriatrie/instrument-evaluation-a-domicile-de-linteraction-personne-environnement-edipe/>; 2003. 83 p.
3. Rousseau J, Potvin L, Dutil E, Falta P. Home Assessment of Person-Environment Interaction (HoPE): content validation process. *Occupational Therapy in Health Care*. 2013;27(4):289-307.
4. Rousseau J, Ska B, St-Arnaud A. Guide d'utilisation de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)-version cognitive, version préliminaire. 2005.
5. Carignan M, Rousseau J, Gresset J, Couturier JA. Content validity of a home-based person-environment interaction assessment tool for visually impaired adults. *Journal of rehabilitation research and development*. 2008;45(7):1037-51.
6. Rousseau J. Modèles généraux en ergothérapie: Le Modèle de compétence. In: Morel-Bracq MC, editor. *Les modèles conceptuels en ergothérapie-Introduction aux concepts fondamentaux*. 2nd ed. Paris, France: De Boeck Supérieur; 2017. p. 107-19.

ANNEXE

GRILLES D'ÉVALUATION

Pièce	SALLE DE BAIN		
Activité	Quelles sont les activités que vous réalisez dans cette pièce?	Réalisez-vous ces activités toujours de la même façon?	Oui Non

Environnement non humain															Personne ayant un TSA	Environnement humain									
Activité	Echelle de compétence de l'environnement	Caractéristiques des composantes environnementales (Noter si les éléments ont un impact sur l'activité positif ou négatif (+/-))														Rôle	Echelle de compétence	Caractéristiques de l'autre		Type d'interaction					
		Présence	Lumière	Couleur	Forme/Motif	Bruit	Textures	Température	Odeur	Sécurité	Fonctionnalité	Aménagement	Propreté	Stabilité		Autre			Personne de confiance		Présence	Contact visuel	Contact Verbal	Contact Physique	
	Toilette																								
	Douche																								
	Baignoire																								
	Robinets																								
	Lavabo																								
	Serviettes																								
	Miroir																								
	Armoires																								
	Sèche-cheveux																								
	Mur																								
	Plancher																								
	Fenêtres																								
	Portes																								
	Mobilier																								
	Chauffage																								
	Ventilation																								
	Éclairage																								
	Lampe																								
	Rideaux																								
	Décoration																								
	Rangement																								
	Animaux																								
	Technologie																								
	Nature																								

Cote de l'environnement non humain		Cote de l'environnement humain	
Cote globale de la pièce			

É L E M E N T S D E C H A Q U E P I È C E

Éléments généraux	Cuisine	Salle de bain	Salon	Chambre à coucher	Bureau	Extérieur
Pièce	Cuisinière	Toilette	Canapé	Lit	Bureau	Table
Mur	Four	Douche	Fauteuil	Literie	Chaise	Chaises
Plancher	Frigidaire	Baignoire	Table	Table de		Arbres
Tuiles	Lave-vaisselle	Robinets	Chaises	chevet		Potager /
Fenêtres	Laveuse	Lavabo	Télévision	Placard		Jardin
Portes	Sécheuse	Serviettes		Commode		
Mobilier	Microondes	Miroir		Bureau		
Chauffage	Comptoir	Armoires		Chaise		
Ventilation	Ustensiles	Sèche- cheveux				
Éclairage	Vaisselle					
Lampe	Armoires					
Rideaux	Évier					
Décoration	Robinets					
Rangement	Linge à vaisselle					
Animaux	Table					
Nature	Chaises					
Technologie	Petits électroménagers					

